



HAL
open science

**Devenir “sensible au gluten” : émergence d’une affection
et d’une alimentation contestées en France et en
Allemagne**
Virginie Wolff

► **To cite this version:**

Virginie Wolff. Devenir “sensible au gluten” : émergence d’une affection et d’une alimentation contestées en France et en Allemagne. Sociologie. Université de Strasbourg, 2022. Français. NNT : 2022STRAG023 . tel-04120256

HAL Id: tel-04120256

<https://theses.hal.science/tel-04120256v1>

Submitted on 7 Jun 2023

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

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



UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
ÉCOLE DOCTORALE 519 – Perspectives Européennes
UMR 7367 – Laboratoire Dynamiques Européennes

THÈSE présentée par

Virginie CÓRDOBA-WOLFF

Soutenue le 24 mars 2022

Pour obtenir le grade de : **Docteur de l'Université de Strasbourg**

Discipline : Sociologie

Devenir « sensible au gluten ».

**Émergence d'une affection et d'une alimentation contestées
en France et en Allemagne.**

Thèse dirigée par Nicoletta DIASIO, Professeure, Université de Strasbourg

Membres du jury :

Philippe CARDON, Maître de Conférences HDR, Université de Lille (rapporteur)

Chantal CRENN, Professeure HDR, Université Paul Valéry – Montpellier 3 (rapporteuse)

Nicolas DODIER, Directeur de recherche, EHESS

Susan KOVACS, Professeure HDR, ENSSIB

Ingrid VOLERY, Professeure HDR, Université de Lorraine

Remerciements

En premier lieu, je tiens à adresser mes remerciements les plus sincères à Nicoletta Diasio, ma directrice de thèse, pour ses conseils et ses relectures, mais aussi pour son accompagnement tout au long de mon parcours et pour sa confiance. Merci aussi de m'avoir donné l'occasion de prendre part au comité éditorial de la *Revue des Sciences Sociales* pour y découvrir un autre pan de l'activité scientifique.

Je remercie très sincèrement les membres de mon jury de thèse, Philippe Cardon, Chantal Crenn, Nicolas Dodier, Susan Kovacs et Ingrid Voléry d'avoir accepté de lire ce travail et de m'offrir la possibilité de discuter. Je remercie également David Le Breton et une nouvelle fois Ingrid Voléry, d'avoir relu mes ébauches et commenté mes travaux dans le cadre du comité de suivi de thèse.

Cette thèse a bénéficié d'un financement dans le cadre d'une Convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE). Je tiens à remercier le CNIEL et l'OCHA, en particulier Véronique Pardo, pour la confiance accordée et pour les rencontres scientifiques organisées. Merci également au CNIEL de m'avoir permis d'enrichir mes données grâce à l'enquête quantitative.

Je souhaite exprimer ici ma gratitude à l'ensemble des personnes qui ont participé à cette recherche sur le terrain, et sans qui elle n'aurait pu avoir lieu. Je les remercie pour la patience dont elles ont fait preuve en acceptant de répondre à mes questions et pour la confiance qu'elles m'ont accordée en partageant avec moi ce qu'elles ont vécu, senti et ressenti.

Merci à toutes celles et ceux qui m'ont amenée à la réflexion, en particulier lors des séminaires, des colloques, des journées d'étude ou encore lors de l'écriture d'articles.

Je remercie l'ensemble des personnes qui m'ont soutenue et accompagnée de différentes manières, à un moment ou à un autre de cette odyssée. Merci à mes amis et amies, aux *meilleures*, qui se reconnaîtront et à Béa pour son hospitalité.

Je souhaite également remercier mes parents qui me soutiennent dans tous mes projets. Merci pour votre soutien moral et affectif durant toutes ces années.

Enfin, je remercie mon mari, Alan. Merci de m'avoir encouragée à faire des sauts hors de ma thèse et hors des livres pour garder les pieds sur terre. Merci de m'avoir aidée lors de ma panique bibliographique et surtout, merci de m'avoir entourée de ton affection.

Avant-propos

Le document comprend un sommaire au début et une table des matières plus détaillée à la fin.

Ce manuscrit est rédigé en écriture inclusive, en utilisant le point médian. J'intercale un -e entre deux points médians pour les formes grammaticales dont le féminin et le masculin ne diffèrent que par la présence de cette lettre, et en redoublant la syllabe finale lorsque le suffixe de ces formes varie. J'utilise également les accords de proximité et de majorité.

Les références bibliographiques, en format « auteur·rice date », apparaissent dans le corps du texte et sont répertoriées dans la bibliographie finale. Cela permet de les distinguer clairement des matériaux – notamment des publications analysées comme des sources primaires – qui sont toujours renvoyés en note de bas de page.

Pour les matériaux cités dans d'autres langues que le français (anglais et allemand principalement), j'ai traduit le document dans le corps du texte et cité la version originale de l'extrait en note de bas de page.

Les propos tenus dans cette thèse n'engagent que la seule responsabilité de son autrice.

Sommaire

INTRODUCTION	11
PARTIE I. THÉORIES ET TERRAINS EXPLORÉS	21
CHAPITRE 1. INQUIETUDES ALIMENTAIRES : DE L'INCERTITUDE A LA CREATIVITE	23
CHAPITRE 2. CIRCULATION DES IDEES, NORMES ET SAVOIRS AUTOUR DES AFFECTIONS LIEES AU GLUTEN .	55
CHAPITRE 3. TRAJECTOIRES DE L'INTIME	91
CHAPITRE 4. ASPECTS METHODOLOGIQUES DE L'ETUDE	127
PARTIE II. L'EMERGENCE DU REGIME SANS GLUTEN ET SES ACTEURS	161
CHAPITRE 5. LA MISE EN DISCOURS DANS LA PRESSE ECRITE	163
CHAPITRE 6. PASSEURS ET PASSEUSES : L'APPARITION DE NOUVELLES FIGURES D'AUTORITE	199
CHAPITRE 7. PASSER DES SAVOIRS ET DES SAVOIR-FAIRE A L'ERE D'INTERNET.....	251
PARTIE III. DU CORPS VULNERABLE AU CORPS INTELLIGENT : LE PASSAGE VERS UNE NOUVELLE NORMALITE ET DE NOUVELLES NORMATIVITES.....	287
CHAPITRE 8. L'AVANT-REGIME, UNE PERIODE PRELIMINAIRE.....	289
CHAPITRE 9. LE DEBUT DU REGIME, LA PHASE LIMINALE.....	331
CHAPITRE 10. S'AFFIRMER DANS SON REGIME, LA PHASE D'AGREGATION	381
CHAPITRE 11. LA CONSTRUCTION DE NATURALITES SPECIFIQUES ET DE NOUVELLES NORMATIVITES	433
CONCLUSION	461
BIBLIOGRAPHIE	467
ANNEXES	497

AFDIAG : Association Française Des Intolérants au Gluten

AMIG-EST : Association des Malades Intolérants au Gluten de l'EST

AOECS : Association Of European Coeliac Societies

CNIEL : Centre National Interprofessionnel de l'Économie Laitière

CREDOC : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

DZG : Deutsche Zöliakie Gesellschaft

ESPGHAN : European Society of Gastroenterology, Hepatology and Pediatric Nutrition

FODMAPS : Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides et Polyols Fermentescibles

GERMC : Groupe d'Étude et de Recherche sur la Maladie Cœliaque

HAS : Haute Autorité de Santé

INRA : Institut National de la Recherche Agronomique

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

OCHA : Observatoire Cniel des Habitudes Alimentaires

PNNS : Programme National Nutrition Santé

SAAPS : Salon des Allergies Alimentaires et des Produits Sans

SFED : Société Française d'Endoscopie Digestive

SFP : Société Française de Pédiatrie

SGNC : Sensibilité du Gluten Non Cœliaque

SIAL : Salon International de l'Alimentation

SII : Symptôme de l'Intestin Irritable

SMI : Symptôme Médicalement Inexpliqué

SNDV : Syndicat National des Dermatologues – Vénérologues

SNFGE : Société Nationale Française de Gastroentérologie

Introduction

L'alimentation sans gluten questionne, attire et fait l'objet de contestations. La floraison de rayons emplis de produits estampillés « sans gluten » dans le commerce et la prolifération des articles de presse, des livres et des émissions télévisées qui scrutent à la loupe les bienfaits et les méfaits du régime révèlent l'intérêt porté à cette pratique. Tandis que les un·e·s prônent le régime, d'autres le critiquent avec virulence. L'émergence de l'alimentation sans gluten génère des frictions et des désaccords et sa mise en discours ambivalente témoigne d'antagonismes multiples au sein de la société.

Interroger l'émergence d'un régime d'éviction

Le fil rouge qui guide cette recherche est la volonté d'interroger l'émergence d'un régime d'éviction, le régime sans gluten, et d'en saisir la portée. Parfois regroupés sous l'expression « alimentations particulières » (Fischler *et al.* 2013), les régimes basés sur le refus d'une catégorie d'aliments ont néanmoins des significations variées et leurs mises en pratique sont plurielles. C'est la raison pour laquelle cette thèse, qui s'inscrit dans une perspective wébérienne, cherche à *comprendre* ce qui amène des personnes vivant en France et en Allemagne à adopter un tel régime et ambitionne d'explorer la manière dont chacune d'entre elles l'a progressivement et concrètement mis en pratique au quotidien. Parallèlement, il s'agit aussi de s'intéresser à l'apparition de cette thématique dans la société et de questionner la généalogie et l'essaimage de discours (Foucault 1969, 1971) qui, par des supports différents (presse, livres, blogs et sites internet), témoignent de l'émergence du régime, le préconisent ou le critiquent.

C'est au cours d'une ethnographie de mangeurs et de mangeuses de pain berlinoises, réalisée dans le cadre de mon mémoire de Master et de l'observation de la disparition progressive du pain des tables des personnes que j'avais rencontrées, qu'a bourgeonné l'idée d'une recherche portant sur les évictions alimentaires. Lors de ce terrain, plusieurs personnes m'ont affirmé ne pas manger de pain, certaines m'ont également confié éviter les produits laitiers ou les produits

d'origine animale. Alors qu'une thèse venait de débiter sur les mouvements « anti-lait¹ » et que des travaux sur le végétarisme existaient déjà (Ossipow 1997), j'ai souhaité enquêter sur ce rejet du pain et sur la remise en cause des aliments à base de blé, de seigle et d'orge². Il me semblait que le refus de consommer ces céréales illustre le caractère instable et mouvant des frontières entre les catégories du « bon », du « mauvais », du « sain » et du « malsain ». Si le pain, dans ses formes plurielles (baguette, pain noir, pain aux céréales, pain azyme ou pain pita par exemple), « est au centre des préoccupations quotidiennes [...] et véhicule une pléiade de significations qui achèvent de le distinguer de tous les autres bien » (Kaplan 2010 : XIII), et qu'il renvoie à la fois aux imaginaires du sacré, de la sécurité et de la naturalité, son éviction peut paraître surprenante, notamment en Allemagne et en France.

Cette pratique d'éviction doit alors être rapportée aux peurs et inquiétudes auxquelles sont confrontées les personnes dans la gestion et la détermination d'un « objet alimentaire consommable » (Douglas 1979 : 149). En reprenant les travaux de Mary Douglas (2001 [1966]), on s'aperçoit que l'ordre du mangeable est au cœur de la question des évictions alimentaires. Si la classification des aliments dans les catégories du comestible ou du non-comestible permet la mise en ordre de la société, le refus d'une famille d'aliments a priori comestibles peut être lu comme une tentative de renversement, non seulement de l'ordre alimentaire, mais aussi de l'ordre social. En d'autres termes, c'est à travers le prisme du désaccord et du changement social, que j'ai souhaité appréhender ces pratiques qui remettent en question les catégories du mangeable.

De l'étude d'une éviction à une étude sur les conflits autour de l'éviction

Alors qu'au départ la question portait avant tout sur les raisons de l'apparition de cette pratique d'éviction, l'enquête de terrain m'a progressivement amenée à considérer une deuxième dimension intrinsèquement liée à cette première problématique : celle des conditions de son apparition. Autrement dit, je suis passée d'une question qui portait sur le « pourquoi » (*pourquoi ce régime d'éviction est-il apparu ?*) à une question portant sur le « comment » (*comment ce régime d'éviction est-il apparu ?*).

L'émergence du régime sans gluten s'est réalisée dans un contexte fortement conflictuel. Les différends au sujet de cette pratique, exposés sur la scène publique, dans les médias ou lors

¹ Je me réfère à la thèse en cours d'Emmanuelle Lefranc, sur les représentations, sens et enjeux du refus de consommer du lait, une thèse également financée par le CNIEL.

² Le gluten est une masse protéique contenue dans le blé, le seigle et l'orge.

d'interactions sociales, mettent au jour des luttes d'autorité et des désaccords entre des groupes en ce qui concerne l'instauration de normes et la légitimation de certaines pratiques sociales. Ce constat m'a poussée à appréhender le régime sans gluten comme une alimentation qui révèle peut-être une forme de défiance envers les institutions agroalimentaires (Fischler 2019), mais aussi et surtout, comme une *alimentation contestée*.

Porter la focale sur un régime contesté me conduit à explorer les contextes et débats sociétaux qui le génèrent et qu'il irrigue à son tour. En d'autres termes, il s'agit non seulement d'analyser les pratiques d'un groupe particulier, mais également d'en s'avoir un peu plus sur la société dans laquelle émerge cette pratique, une société divisée (face à la manière de produire, de consommer, de se soigner, de vivre), mais aussi une société en perpétuel mouvement. Envisager ce phénomène dans une perspective comparatiste, en choisissant des populations vivant dans deux pays différents, en France ou en Allemagne, malgré les difficultés d'une telle démarche, permet ainsi de décentrer le regard et de découvrir à la fois des spécificités liées au contexte national, et les continuités ou ressemblances qui peuvent exister dans des sociétés proches et frontalières. Ainsi, la construction de ce terrain pluriel passe par le repérage de points d'intersection, tels que des objets (marques de produits par exemple) ou documents (sources d'information) qui circulent dans les deux espaces et avec lesquels les deux populations peuvent entrer en contact.

Une affection contestée

La question du régime sans gluten est intimement liée à celle de la santé et en particulier à la thématique des « intolérances alimentaires ». Le terme « contesté » renvoie au fait que les symptômes que des personnes associent à l'alimentation ne soient pas toujours pris au sérieux et que le lien entre les symptômes et le gluten ne soit pas toujours reconnu.

Avec le processus de sanitisation (Fassin 1998) qui a eu lieu dans l'histoire contemporaine, la santé est devenue un puissant instrument de légitimation de l'ordre social. Celui-ci a eu pour conséquence la suprématie de la légitimation par le recours au domaine médical. Même si le système biomédical n'est pas homogène ni surplombant, et qu'il est aussi traversé par des tensions et des lignes de fracture entre différentes spécialités et conceptions de la médecine, quand une personne justifie son régime alimentaire par une maladie médicalement reconnue, elle est davantage prise au sérieux. Ainsi, deux niveaux de reconnaissance et de légitimation sont en jeu. D'abord, il s'agit de faire reconnaître l'intolérance alimentaire en tant que pathologie : associations et groupes de soutien se sont formés pour défendre la mise en place

de différents dispositifs, comme le remboursement partiel de produits diététiques spécifiques ou l'étiquetage des aliments sans gluten. Ensuite, il s'agit pour une personne d'être reconnue comme appartenant à ce groupe. Être médicalement diagnostiqué·e comme souffrant d'une pathologie permet d'être encouragé·e à suivre un régime spécifique. Or les personnes non diagnostiquées par la biomédecine ne bénéficient pas de ce soutien. L'objectif sera alors de saisir l'effet des diagnostics et des catégories sur les parcours des personnes, dans la mesure où le manque de reconnaissance et la disqualification sont des expériences qui modulent les ressentis physiques et psychiques des personnes. Ces affections contestées jouent donc un rôle important dans la façon dont la personne singulière se construit et interagit.

Affecter quelqu'un renvoie au fait de produire un effet sur quelqu'un, de l'atteindre, le toucher et le modifier de différentes façons. Ainsi, la notion d'affection nous permet de nous extraire des catégories biomédicales et d'envisager une catégorie plus large que celle de « maladie », notamment quand ce que ressentent les personnes ne rentre dans aucune catégorie médicale. En particulier, c'est à partir de cette notion d'affection qu'il est possible d'envisager les « frontières épistémiques » (Fassin 2021), soit ces zones liminales où les maladies sont redéfinies et contestées et où les certitudes de la médecine sont ébranlées.

Le travail réalisé par Ian Hacking sur ce qu'il a appelé les « maladies mentales éphémères » (1998) permet de repenser la manière dont certaines pathologies apparaissent et disparaissent dans le temps et l'espace et de s'intéresser aux débats qu'elles provoquent. S'il n'est pas possible de savoir si les affections liées au gluten disparaîtront dans l'histoire de la société, il est pour le moment possible de s'intéresser à la fois à leur apparition, à leur prolifération et à leur migration éventuelle, d'un espace social ou d'un domaine médical à un autre.

Ainsi, à partir de l'émergence d'une affection, mais aussi d'une alimentation contestée, l'ambition de cette recherche est d'explorer ces espaces liminaux dans lesquels se diffusent des pratiques, se construisent des savoirs et se constituent de nouvelles normes et valeurs. Aussi, il s'agit de révéler la diversité d'acteurs impliqués dans cette dynamique parfois conflictuelle et de saisir les relations de pouvoir qui s'y jouent.

Sociologie d'un fait social total

L'étude de l'émergence de l'alimentation sans gluten appelle à une approche ouverte et hybride, variant les échelles d'observation et les méthodologies, afin de saisir au mieux un phénomène qui peut être appréhendé comme un « fait social total » au sens de

Marcel Mauss (2003 [1924] : 147). Explorer l'émergence de cet objet, c'est s'exposer à la complexité d'un phénomène qui unit des aspects relevant à la fois de l'économique, du médical, de la communication et du social, et qui requiert à ce titre des regards pluriels. En ce sens, l'étude spécialisée ne suffit pas à expliquer ce phénomène : c'est en liant les différentes dimensions qu'il est possible de l'appréhender.

L'alimentation sans gluten peut être étudiée dans sa dimension économique, en considérant l'offre et la demande de produits étiquetés « sans gluten ». Cela implique également de considérer la dimension juridique et les réglementations en matière de composition et d'étiquetage. Cependant, cette seule approche serait fortement réductrice, dans la mesure où l'évitement du gluten ne se limite pas à la consommation de produits segmentés ou au fonctionnement d'un marché de niche. Il est important de noter la différence entre le fait d'éviter le gluten et le fait de consommer des produits étiquetés « sans gluten ». Le phénomène d'évitement alimentaire est plus complexe et ne se résume pas à la consommation de marchandises spécifiques.

L'alimentation sans gluten est aussi produite par des discours dans les médias. La coexistence de différents types de discours en concurrence signale une lutte de pouvoir et d'autorité *par* et *à travers* cet objet. Il s'agit alors de renverser la perspective adoptée dans la presse, mais aussi par certaines sociologies, et de ne pas calquer le discours sociologique sur le discours de celles et ceux qui s'opposent au régime, n'y voyant qu'une mode ou l'expression de l'individualisme contemporain. Au contraire, il s'agit d'inclure ces types de discours dans l'analyse et d'étudier tous les propos, interprétations et émois engendrés par la thématique de l'alimentation sans gluten de façon symétrique, comme dans l'analyse des controverses (Bloor 1976).

Néanmoins, ce phénomène ne se limite pas à des dimensions discursives, puisqu'il s'agit avant tout d'une pratique sociale mise en œuvre par des personnes et des groupes de personnes ancrées dans le monde social. Il est donc nécessaire d'envisager cet objet à partir des pratiques concrètes, à partir de ce que *font* les personnes, soit à partir de la manière dont elles acquièrent, cuisinent, mangent, conservent et jettent les aliments sans gluten, mais aussi à partir de leur façon de s'informer sur ce sujet.

Le « devenir sensible au gluten » : un passage vers de nouvelles normativités

La population concernée est une population hétérogène, présentant des caractéristiques sociodémographiques variées (âge, genre, activité professionnelle, lieu d'habitation, situation familiale) et des diagnostics différents (maladie cœliaque, allergie au blé, syndrome du côlon

irritable, sans diagnostic, etc.). Si l'éviction du gluten, c'est-à-dire un aspect de leur pratique alimentaire, rapproche l'ensemble de la population rencontrée lors de l'enquête qualitative, leurs parcours, choix et pratiques alimentaires divergent néanmoins. Parler de « sensible au gluten » permet de mettre l'accent sur le fait que les personnes envisagent l'incorporation du gluten – ou sa non-incorporation – à travers le prisme de la santé et de l'effet des aliments sur leur corps.

Le « devenir sensible au gluten » est envisagé ici comme une catégorie heuristique, construite pour dérouler le passage (Van Gennep 1981 [1909]) qui entraîne les personnes d'une situation à une autre ou d'un statut à un autre. L'utilisation du verbe « devenir » permet de mettre en exergue la dimension dynamique du cheminement réalisé par les personnes rencontrées, ainsi que le développement progressif d'une nouvelle manière d'envisager son corps et ses manifestations. Plusieurs phases de ce passage peuvent être repérées et mises en évidence, de façon à saisir les événements, difficultés, défis et contradictions qui le traversent et de comprendre comment les personnes concernées élaborent des tactiques et stratégies (Certeau 1980) pour faire face à leurs inquiétudes et incertitudes quotidiennes.

L'évitement du gluten est aussi une pratique qui agit sur la personne. Il s'agit alors de se demander comment l'engagement dans la pratique affecte les idées, représentations, normes et valeurs de celles-ci. Plus largement, j'aimerais montrer dans cette thèse, que ces affections et la mise en place du régime tendent à transformer non seulement le mode de vie, mais aussi les manières de faire, d'être, de penser et de percevoir des personnes rencontrées, soit, comme Laurence Ossipow l'a montré à propos des végétarien·ne·s et des pratiquant·e·s de la macrobiotique, que l'engagement dans la pratique tend à modifier les habitus et les styles de vie (Ossipow 1997).

Aussi, si ces pratiques reflètent une remise en cause de normes, de valeurs et de façons de faire, elles tendent, en même temps, à construire de nouveaux discours normatifs, voire injonctifs. Il s'agit alors d'esquisser les nouvelles normativités en train d'apparaître à travers cette alimentation, en particulier celles qui mettent en scène une nouvelle définition de l'idée de ce que serait le « naturel » et de la manière dont la nature tendrait à devenir une « nouvelle autorité morale » (Daston, Vidal 2004).

L'émergence d'une affection et d'une alimentation contestées en trois temps

La recherche menée s'ouvre sur une réflexion épistémologique, théorique et méthodologique. Croisant les champs de la sociologie et de l'anthropologie de l'alimentation, de la santé et du

corps, l'objectif de la première partie est de suggérer que les concepts et paradigmes développés dans chacune de ces sous-disciplines peuvent dialoguer et nous permettre de penser l'émergence d'une affection et d'une alimentation contestées. Dans le premier chapitre, il s'agira de préciser mon approche des pratiques alimentaires, soit des pratiques sociales créatives qui s'inscrivent dans un contexte d'inquiétudes et d'incertitudes. Le second chapitre tend à montrer comment les idées et connaissances en lien avec les affections liées au gluten circulent et par qui elles sont produites, reproduites ou transformées. Ce chapitre sera notamment l'occasion de revenir sur l'émergence de la catégorie « maladie cœliaque » dans le domaine médical. Le troisième chapitre, intitulé « trajectoires de l'intime », abordera différentes approches du corps et de la subjectivation et soulignera l'intérêt du concept de « passage » comme outil heuristique. Le quatrième chapitre présentera la méthodologie adoptée dans cette recherche, ainsi que les terrains explorés et fera la transition vers les parties suivantes de la thèse, dans lesquelles les données recueillies seront analysées.

La deuxième partie sera consacrée à l'analyse des énoncés autour du régime sans gluten et des affections liées au gluten. En d'autres termes, il s'agira de s'intéresser à l'émergence du sujet, à sa mise en discours et à sa trivialisat[i]on (Jeanneret 2008), par des acteurs et actrices aux motivations et intérêts hétérogènes, voire opposés. Analyser la formation de discours suppose de porter une attention particulière aux rhétoriques employées et aux thématiques qui sont reliées à la question de l'alimentation sans gluten. D'un côté, nous aurons un ensemble de discours contestant le régime sans gluten, l'accusant de mettre en péril le « manger ensemble » et de mettre à mal l'autorité de la biomédecine quant à la définition de la santé et la prescription de soins. De l'autre côté, nous aurons des discours en faveur du régime sans gluten, qui, d'un même mouvement, dénoncent le conservatisme et le manque de tolérance des opposant·e·s au régime et promeuvent un autre rapport à l'alimentation, à la santé et au corps. Parmi les énonciateur·rice·s de ces derniers discours, les passeurs et passeuses du sans gluten jouent un rôle important qu'il s'agira de mettre en évidence. En analysant la presse, les livres, les sites et les blogs, nous pourr[ons] décrypter les stratégies des acteurs et actrices dans une perspective foucauldienne du pouvoir : comment et par qui des discours sont-ils produits, reproduits, investis et réinvestis ? Quels sont les messages diffusés ? Comment ces messages font-ils autorité ? Telles sont les questions qui guideront la deuxième partie de la thèse. Le corpus analysé se compose des discours qui circulent dans la presse et des discours émanant des passeurs et passeuses du sans gluten (diffusés dans des livres ou sur internet). Ainsi, dans le chapitre 5, nous verrons comment les affections liées au gluten et le régime ont été thématisés dans la

presse allemande et française. Dans le chapitre 6, nous nous intéresserons aux acteurs et actrices qui ont contribué à rendre ce régime et ces affections visibles. Dans le chapitre 7, nous examinerons la façon dont les blogueuses³ partagent des idées, savoirs et savoir-faire en lien avec ces thématiques, et comment, ce faisant, elles fabriquent et diffusent un ensemble normatif.

La troisième partie est consacrée au « passage vers le devenir sensible au gluten ». Au-delà de la mise en discours, le régime sans gluten suppose une mise en pratique au quotidien. Le plus souvent, les interlocuteurs et interlocutrices affirment suivre ce régime pour des raisons de santé : l'émergence de l'alimentation sans gluten ne peut donc être analysée sans considérer les affections liées au gluten. C'est ainsi que le parcours des personnes qui mangent sans gluten sera envisagé sous l'angle du « devenir sensible ». S'intéresser aux socialisations, aux incorporations de pratiques et intériorisation³ de normes, aux interactions et aux expériences subjectives des personnes, dans l'objectif de « déceler les logiques sociales et culturelles qui s'enchevêtrent à la corporéité » (Le Breton 2008 : 10), permettra de comprendre comment ces personnes sont amenées à donner du sens aux maux de leurs corps, en les mobilisant pour exprimer une relation conflictuelle avec leur mode de vie et le modèle de société dans lequel elles vivent. L'objectif sera de mettre l'accent sur le processus séquentiel du passage vers le devenir sensible alimentaire et son inscription dans la biographie des personnes. Les activités de soin, qui supposent l'acquisition de connaissances et de savoir-faire, s'apparentent à un véritable « travail », pour reprendre la notion forgée par Anselm Strauss (Strauss *et al.* 1982). Le rôle des personnes sensibles au gluten dans la construction de connaissances sur le sujet fait d'elles de véritables actrices et acteurs en négociation (Baszanger 1986) et en recherche de reconnaissance (Honneth 2002 [1992]). Chaque chapitre correspondra à une phase du parcours envisagé sous le prisme du passage (Van Gennep 1981 [1909]) : l'avant-régime, la période préliminaire (chapitre 8) ; le début du régime, la phase liminale (chapitre 9) ; l'affirmation dans le régime, la phase d'agrégation (chapitre 10). La sensibilité au gluten permet alors de comprendre les processus de subjectivation et d'identification sociale plurielles de personnes qui se sentent vulnérables et qui tentent de trouver des leviers pour « reprendre du pouvoir » sur leur corps et dans leur vie, tout en poursuivant un idéal d'optimisation de soi. En d'autres termes, il s'agit de lire le passage vers le devenir sensible sous le prisme de la politisation du corps. Dans le dernier chapitre, nous verrons que celle-ci s'opère de concert avec un phénomène

³ Je parlerai avant tout de « blogueuses » au féminin, car comme nous le verrons, ce domaine d'activité est particulièrement féminisé, contrairement au champ éditorial des affections liées au gluten, dans lequel ce sont principalement des hommes, souvent des médecins, qui publient des livres.

qui renvoie à la construction de naturalités spécifiques et de nouvelles normativités. Il s'agira d'interroger un répertoire discursif qui nous amène au constat d'une forme d'essentialisation de la « nature » ou de ce qui serait « naturel » et « vivant » à travers l'idéalisation d'une alimentation « moins transformée », mais aussi à travers une nouvelle attention portée à la vie microbienne et aux « savoirs » du corps.

PARTIE I. THÉORIES ET TERRAINS EXPLORÉS

La première partie de cette thèse est une invitation à la rencontre des travaux existant sur les thématiques ayant trait à mon objet d'étude et ayant inspiré les questionnements qui guident l'ensemble de cette recherche. L'objectif est avant tout de prolonger la problématisation à partir d'approches que je souhaite croiser et faire dialoguer.

Le premier chapitre peut être vu comme la fondation sur laquelle repose l'ensemble du travail réalisé. Une fondation qui servirait à saisir et à esquisser le contexte dans lequel des pratiques et discours autour de l'alimentation sans gluten émergent, soit celui d'une société dans laquelle l'inquiétude serait « une forme de socialisation singulière » (Klinger 2011 : 9). Dans ce premier chapitre, je ne cherche pas seulement à présenter des travaux réalisés en sociologie ou en anthropologie de l'alimentation, j'aimerais aussi montrer qu'il est difficile de raisonner en termes « d'alimentation particulière », dans la mesure où tous les groupes sociaux tendent à fabriquer des catégories qui visent à inclure ou à exclure des aliments. Si le régime sans gluten est, comme nous le verrons, intimement lié à des préoccupations en matière de santé, l'analyse ne peut pas se limiter à cette seule dimension : ces pratiques « contestées » doivent également être interrogées sous le prisme du conflit de normes et de valeurs.

Avec le second chapitre, je propose de réaliser un saut temporel et thématique pour aborder l'émergence des affections liées au gluten et du régime dans le monde médical. Il s'agit de constituer une boîte à outils pour parvenir à saisir un objet du discours qui apparaît dans le monde médical, mais qui voyage et qui se transforme au fur et à mesure qu'il est mobilisé dans d'autres « arènes » (Dodier 2003). Les travaux sur les associations de malades, sur le rôle d'internet, mais aussi sur la valorisation d'un savoir issu de l'expérience, permettront de montrer qu'il n'est plus possible de penser les thématiques autour de la santé uniquement à partir du monde médical, mais que d'autres personnes, en particulier celles concernées par les affections, doivent être prises en compte.

Le troisième chapitre mettra l'accent sur la pertinence d'une étude qui partirait de l'expérience vécue par des personnes singulières, en s'intéressant à la fois à *ce que fait* la personne et à *ce*

qui fait la personne. La question de l'émergence d'une affection liée au gluten nous permettra de nous plonger dans plusieurs questionnements qui taraudent la sociologie et l'anthropologie, autour de l'incorporation de schèmes de perception et du processus de subjectivation. Ce chapitre est aussi l'occasion de soutenir que le corps est une surface de surveillance et de normativité en même temps qu'il est un instrument d'affirmation de soi. C'est par une tentative de conceptualisation du concept de passage que je clorai ce chapitre.

La question de l'émergence d'une affection et d'un régime contestés sera abordée sous différentes perspectives et échelles, celles-ci seront présentées dans le quatrième chapitre. Les allers-retours entre différents terrains et échelles d'observation permettront de mettre en œuvre une approche dynamique d'un double phénomène, l'un à niveau macrosocial et l'autre à un niveau plus individuel.

Chapitre 1. Inquiétudes alimentaires : de l'incertitude à la créativité

L'alimentation est un domaine particulièrement perméable à l'émergence d'inquiétudes variées : des préoccupations éthiques, environnementales ou en matière de santé sont fréquemment soulevées par les consommateurs et consommatrices. Les recherches historiques menées par Madeleine Ferrières (2002) sur les peurs alimentaires et sanitaires montrent que ce n'est pas un phénomène nouveau. L'étude « Inquiétudes » (OCHA, CERTOP, CREDOC 2016) met en exergue les craintes générées par les transformations de « l'espace social alimentaire » (Poulain 2013) et du « système alimentaire⁴ ». Ces changements structurels modifient le rapport de confiance entre les consommateurs et les consommatrices et la « filière du manger⁵ » (Corbeau 1992). Or, « jamais auparavant une population n'a eu une alimentation aussi contrôlée qu'aujourd'hui [ni] une meilleure sécurité alimentaire » (Hubert 2001 : §13).

Si les progrès des sciences et des techniques ont permis de réduire un certain nombre de risques, en termes quantitatifs (grâce à des rendements agricoles plus importants) et qualitatifs (grâce à des mesures sanitaires, à la pasteurisation ou à la maîtrise de la chaîne du froid par exemple), l'utilisation de produits chimiques, l'éloignement géographique des lieux de production et l'allongement des circuits de distribution créent, depuis les années 1980, de nouvelles formes d'incertitudes au sujet de la qualité des aliments consommés. Néanmoins, face à ces incertitudes, les personnes ne restent pas sans agir. La visibilité de plus en plus grande de formes alternatives de produire, de s'approvisionner et de manger rend compte du dynamisme des acteurs sociaux, tant dans l'espace public que dans l'espace de l'intime. L'incertitude qui accompagne les craintes exprimées à l'égard de risques contemporains amène les personnes à

⁴ Soit de « l'ensemble des structures technologiques et sociales qui, de la collecte jusqu'à la cuisine en passant par toutes les étapes de la production-transformation, permettent à l'aliment d'arriver jusqu'au consommateur et d'être reconnu comme mangeable » (Poulain 2013 : 229-230).

⁵ La filière du manger inclut les professionnel·le·s de la filière agroalimentaire (de la production à la distribution), mais aussi les expert·e·s issu·e·s de domaines divers qui produisent des discours et savoirs sur l'alimentation, les médias et les décideur·se·s politiques, juridiques ou économiques.

adopter de nouvelles routines, à élaborer d'autres normes pour tenter d'intervenir sur les dangers potentiels. Les discours et actions dans ce contexte sont pluriels et parfois contradictoires. L'euphémisation, voire le déni du risque (Duclos 1987) peut coexister avec la mise en place de mesures pragmatiques (Burton-Jeangros 2002). Certains risques alimentaires sont, en fonction des moments historiques, des cultures et des groupes sociaux, pris en considération, anticipés, évités ou éclipsés.

Ce chapitre explorera l'alimentation en tant qu'objet d'inquiétudes et d'incertitudes, mais aussi en tant que pratique par laquelle les personnes trouvent des moyens d'agir. Il s'agit moins d'identifier de nouveaux risques technologiques ou de critiquer la modernisation des sociétés contemporaines, à la façon d'Ulrich Beck (2001), que de chercher à comprendre comment se déclinent les réponses des personnes immergées dans une « culture du risque » (Giddens 1991).

Cette notion renvoie à la fois à la prise de conscience de l'instabilité des connaissances sur lesquelles repose l'expertise scientifique et au mouvement de responsabilisation des personnes, exhortées d'adopter des comportements idoines. La culture du risque serait « un aspect culturel fondamental de la modernité, par lequel la conscience des risques encourus devient un moyen de coloniser le futur » (*ibid.* : 244). En ce sens, « la notion de culture du risque implique que l'individu se considère comme maître de ce qui lui arrive » (Peretti-Watel 2005 : 374), alors même qu'il fait face à de nombreuses incertitudes. La culture du risque est intimement liée au sentiment [d'inquiétude] venant s'intercaler entre confiance et défiance dans un monde vécu comme incertain » (Klinger 2011 : 9). L'inquiétude peut être envisagée comme une « forme de socialisation singulière, [une] forme de compétence à agir et à produire de la distance là où conflictualités et risque [...] ont tendance à envahir l'espace du quotidien » (*id.*). La question qui se pose dans ces contextes est celle des comportements adoptés et des tactiques (Certeau 1980) esquissées et perçues comme nécessaires pour tenter de maîtriser l'avenir.

Si tous les domaines de l'existence sont concernés, de la vie professionnelle à la vie intime, l'évitement alimentaire est l'une des réponses à ces inquiétudes multiples. Cette pratique sociale doit être interrogée en lien avec trois types de questionnements sociologiques plus larges. Une analyse des évictions alimentaires suppose d'abord une réflexion sur la construction des catégories du mangeable et du non-mangeable, ainsi que sur le processus d'incorporation (partie 1). Dans un second temps, peuvent être parcourus les liens qui unissent l'acte alimentaire et l'imaginaire du soin (partie 2). Enfin, le refus d'un type d'aliment peut être envisagé sous l'angle de l'infra-politique (partie 3).

1. Penser l'incorporation et l'évitement alimentaire

L'alimentation est avant tout une pratique quotidienne, concrète et matérielle, qui s'inscrit dans des contextes socioculturels et historiques spécifiques. Les travaux en sciences sociales sur l'alimentation ont pour objectif de rompre avec les explications strictement biologiques : les régimes alimentaires ne s'expliquent pas uniquement par des besoins, contraintes ou déterminismes biologiques ou par la nécessité de s'adapter aux conditions particulières d'un environnement écologique. L'alimentation est aussi un fait social et un système symbolique propre à chaque groupe. « Le choix des aliments est lié à la satisfaction des besoins du corps, mais aussi dans une très large mesure à la société » (Douglas 1979 : 145) : la création d'un « ordre du mangeable » matérialise l'empreinte du culturel et du social, tandis que la transmission de normes alimentaires, implicites et explicites, au sein des groupes sociaux, leur permet de s'affirmer en tant que groupe et de se distinguer des autres, notamment par le fait d'incorporer, ou de non-incorporer, la même nourriture.

La thématique des évictions alimentaires permettra de poser la question de l'incorporation en filigrane tout au long de ce travail : en renvoyant à la problématique de l'inquiétude, les dégoûts, aversions et répulsions rappellent à quel point le corps est un mode d'expression et un lieu d'inscription du social.

1.1. La fabrication du mangeable et du non-mangeable

Un détour par les recherches en anthropologie est nécessaire pour saisir les pratiques d'éviction alimentaire contemporaines et pour comprendre que des systèmes classificatoires sont mis en place par l'ensemble des sociétés. Comme le rappelle Claude Fischler, « il n'existe, à ce jour, aucune culture connue qui soit complètement dépourvue d'un appareil de catégories et de règles alimentaires, qui ne connaisse aucune prescription ou interdiction concernant ce qu'il faut manger, ce qu'il ne faut pas manger et comment il faut manger » (Fischler 2001 [1990] : 58).

Construire des catégories

Les pratiques alimentaires constituent un objet, voire un outil, dont l'anthropologie s'est saisie pour « décrypter »⁶ les sociétés et les cultures. Les travaux d'Audrey Richards (1964 [1932]),

⁶ Selon la formule de Mary Douglas (1972) « *deciphering a meal* ».

de Claude Lévi-Strauss (1964) et de Mary Douglas (1972) ont permis de mettre en évidence des normes qui organisaient différentes sociétés à travers les pratiques et les imaginaires alimentaires.

La thèse d'Audrey Richards (1964 [1932]) serait le premier travail anthropologique à s'intéresser aux aspects socioculturels de l'alimentation. Elle montre, à partir de son terrain en Rhodésie du Nord (Zambie), que le système alimentaire n'est pas seulement une histoire de préférences et de goûts, mais qu'une pluralité de mécanismes sociaux guide les pratiques alimentaires. Plus de trente ans après, Claude Lévi-Strauss (1964) s'intéresse aux récits sur la préparation et la consommation de nourriture présents dans les mythes, pour révéler, à travers le « triangle du culinaire »⁷, les structures d'opposition et de corrélation à partir desquelles sont organisées les sociétés. Des catégories empiriques (le cru, le cuit, le frais, le pourri, le mouillé et le brûlé, etc.) servent d'outils conceptuels pour montrer que la cuisine n'est pas une simple invention technique. Les techniques de cuisson seraient à la base de la transition entre la nature et la culture⁸ ; elles seraient un élément clé dans la construction d'un système culturel. Cette approche de la culture renvoie à la définition de la civilisation domestiquant la nature, par opposition à ce qui constituerait une humanité sauvage ou « non civilisée »⁹. Il est intéressant de voir comment ces considérations reviennent, de façon inversée, dans les débats contemporains sur les bienfaits de l'alimentation crue ou paléolithique (Thircuir 2020), avec la dévalorisation de l'action formatrice de l'homme. Les catégories, construites comme antagonistes, sont gardées, mais le cru et la dimension « naturelle » qui lui est associée sont valorisées, contrairement aux techniques de cuisson, associées à la « culture ».

Au-delà des considérations à propos de la technicité des modes de préparation des aliments, la démarche des anthropologues s'est traduite par une réflexion sur les catégories du mangeable et du non mangeable : « Il ne faut pas prendre ce qui n'est qu'une répugnance locale pour un dégoût universel [...] Le choix des aliments est sans doute, de toutes les activités humaines, celle qui chevauche de la façon la plus déroutante la ligne de partage entre nature et

⁷ Sa thèse sur le triangle du culinaire repose sur l'affirmation que dans toutes les sociétés, il y aurait toujours du cru, du cuit et du pourri. Ce travail doit être resitué dans le contexte scientifique des grands récits fondés sur l'universalité : Claude Lévi-Strauss recherchait une compréhension globale des pratiques humaines et des invariants.

⁸ Le pourri est une transformation naturelle de l'aliment, tandis que le cuit est une transformation réalisée par l'humain. Deux techniques permettent de cuire : par l'intermédiaire de la flamme, le rôti serait une technique plus proche du « naturel » ; tandis que dans le bouilli interviennent à la fois l'eau et le récipient, cette technique serait donc plus proche du « culturel ».

⁹ Par ailleurs, à l'opposition rôti/bouilli, s'ajoute la bi-catégorisation hommes/femmes. Dans certaines sociétés, le rôti est associé aux hommes (chez les Jivaro d'Amérique du Sud, le rôti est réservé à la vie en brousse), tandis que le bouilli (utilisé à l'intérieur du village) est associé aux femmes ; mais cette relation peut aussi être inversée dans d'autres sociétés (Lévi-Strauss 1965). Nous reviendrons sur l'alimentation genrée plus loin.

culture » (Douglas 1979 : 145). Partant du postulat selon lequel les pratiques alimentaires ne découlent pas seulement d'un besoin biologique, l'anthropologie a montré qu'elles sont aussi des pratiques culturelles codifiées. Toutes les cultures fixent un « ordre du mangeable » qui classe les aliments en deux catégories, le consommable et le non-consommable. Ce qui est permis, prescrit, préféré ou interdit, relève d'un travail de classification, soit d'un processus social. Ainsi, les évitements alimentaires auraient une origine à la fois sanitaire et culturelle. Mary Douglas appréhende les préférences, interdits et tabous alimentaires comme des règles culturelles utiles, en affirmant leur rôle essentiel dans la pérennisation du système et de l'organisation sociale dans son ensemble. Après l'observation des transgressions et des réactions provoquées par l'infraction aux règles, elle montre que c'est moins la peur (supposément inspirée par la religion) que le dégoût et l'indignation qui permettent aux catégories de perdurer. Il serait possible de discerner les « évitements séculiers », c'est-à-dire ce qui ne se mange pas parce que c'est vu comme malpropre et dégoutant, de « l'interdit sacré ». L'horreur que suscite la transgression d'un interdit serait plus forte que le sentiment ordinaire de dégoût qu'inspirent les choses sales. Mary Douglas illustre cette différence par l'interdit de la consommation d'œufs chez les Nuer (peuple du Soudan) et les Lélé (peuple du Congo). Si la pratique de l'évitement paraît à première vue similaire, une analyse fine des sensations des groupes étudiés permettrait de saisir la différence entre le dégoût ordinaire et l'horreur extraordinaire et de comprendre les raisons de l'évitement. Les Lélé ne mangent pas d'œufs, car pour eux ils sont dégoûtants. Au contraire, les Nuer ne mangent pas d'œufs, parce que les oiseaux seraient plus proches de Dieu que les hommes. Pour ces derniers, les œufs seraient donc sacrés, tandis que pour les premiers, les œufs seraient souillés (Douglas 2001 [1966] : 17). Dans ce prolongement, nous pouvons nous intéresser aux différentes raisons d'évitement du gluten, aux variations possibles entre divers groupes de personnes évitant le gluten et à la place du dégoût.

Ce qui provoque le dégoût serait ce qui peut « souiller le corps » ; plus généralement, la saleté est fuie, non pas par crainte, mais parce qu'elle est contraire à l'ordre. Dans la mesure où le dégoût est une catégorie qui « s'éduque et se transmet, varie et se déplace dans l'espace et le temps » (Memmi, Raveneau, Taïeb 2011), ce qui provoque le dégoût change en fonction du contexte.

Or, la révolution pasteurienne a contribué à changer les représentations en ce qui concerne la propreté :

Nous évitons la saleté par souci d'hygiène [...] nos idées sont dominées par notre connaissance des organismes pathogènes [...] Quand nous aurons détaché la pathogénie et l'hygiène de nos idées sur la saleté, il ne nous restera de celle-ci que notre vieille définition : c'est quelque chose qui n'est pas à sa place. Ce point de vue est très fécond. Il suppose, d'une part, l'existence d'un ensemble de relations ordonnées et, d'autre part, le bouleversement de cet ordre. La saleté n'est donc jamais un phénomène unique, isolé. Là où il y a saleté, il y a système. La saleté est le sous-produit d'une organisation et d'une classification de la matière, dans la mesure où toute mise en ordre entraîne le rejet d'éléments non appropriés (Douglas 2001 [1966] : 54-55).

Ce qui provoque le dégoût serait donc quelque chose qui ne serait pas à sa place et qui jetterait le trouble dans des catégories socialement naturalisées¹⁰. Cette approche permet d'évacuer les explications en matière de peurs ou de comportements irrationnels, tout en montrant que l'inquiétude, liée au risque de désorganisation de la société, génère un mouvement créatif d'organisation, d'élaboration de catégories et de mesures visant à la stabilité de la société. L'évitement du gluten pourrait être appréhendé sous ce prisme et nous pourrions nous demander en quoi l'exclusion de ce composant de la catégorie du mangeable serait l'indice d'une tentative d'un nouvel ordonnancement de la société.

Incorporer les propriétés d'un aliment

La lecture socio-anthropologique de l'alimentation permet de lier les dimensions matérielles et symboliques des pratiques alimentaires, notamment à travers le principe d'incorporation. Dans la continuité des travaux sur la « pensée magique » (Frazer 2009 [1890]) et les principes de similarité et de contagion¹¹, Claude Fischler (2001 [1990]) propose le « principe

¹⁰ La classification présentée dans le Lévitique et le Deutéronome (livres de l'Ancien Testament auxquels se réfèrent le judaïsme et l'islam), permettant de distinguer les animaux purs des animaux impurs en serait un exemple : à chaque élément composant l'univers correspondrait une classe animale (les volatiles ailés à deux pattes pour le ciel, les poissons à écailles qui nagent avec des nageoires dans les eaux et les animaux à quatre pattes, qui sautent ou qui marchent sur la terre). Tout animal qui ne trouverait pas sa place dans cette classification souillerait l'individu s'il entrait en contact avec lui. D'autres critères complètent cette catégorisation et rendent par exemple le porc « abominable » et « impur » (bien qu'il fasse partie des animaux à quatre pattes qui marchent, et qu'il a l'ongle fendu, il ne serait pas « conforme à sa classe », car tous les animaux à quatre pattes qui ruminent et qui ont l'ongle fendu seraient censés ruminer ; or le porc ne rumine pas). Les classifications sont renforcées et encadrées par les rituels qui permettent d'incorporer le sentiment de dégoût et de répulsion.

¹¹ Même si cette interprétation a été discutée en France, il me semble intéressant de rappeler que la pensée magique a d'abord été définie par Frazer au travers de ce qu'il nomme la « magie sympathique ». Deux lois en constitueraient les principes de base. Selon le principe de similarité, des objets ou images qui se ressemblent correspondraient à la même chose. Dans le domaine de l'alimentation, elle traduit l'idée que « ce qui semble répugnant est répugnant » (Rozin 1994 : 30). Selon le principe de contagion, deux choses mises en contact à un moment donné continuent d'avoir un effet l'une sur l'autre, même si elles ne sont plus en contact. Dans une expérience réalisée par Rozin, Millman et Nemeroff (1986), les personnes refusent de boire un jus dans lequel une mouche a été plongée, même lorsque celle-ci a été stérilisée au préalable.

d'incorporation ». Selon ce principe, le mangeur¹² deviendrait ce qu'il consomme : « le sauvage croit généralement qu'en mangeant la chair d'un animal ou d'un homme, il acquiert non seulement les qualités physiques, mais aussi morales et intellectuelles qui étaient caractéristiques de cet animal ou de cet homme¹³ » (Frazer 2009 [1890] : 717). Les qualités nutritives, mais également symboliques seraient incorporées : « consommer un aliment, ce n'est pas seulement le consumer, le détruire, c'est le faire pénétrer en soi, le laisser devenir partie de soi. Il s'agit bien en effet, avec l'aliment, d'une substance que nous laisserons pénétrer au plus profond de notre intimité corporelle, se mêler à nous, devenir nous » (Fischler 1994 : 10). En d'autres termes, « incorporer un aliment, c'est sur un plan réel comme sur un plan imaginaire, incorporer tout ou une partie de ses propriétés : nous devenons ce que nous mangeons » (Fischler 2001 [1990] : 66), comme le rappelle l'expression de Ludwig Feuerbach « *Der Mensch ist, was er isst* »¹⁴. Les propriétés des aliments sont elles-mêmes produites et évaluées à l'intérieur d'un système social (les propriétés sont vues comme positives ou négatives), ce qui signifie qu'incorporer un aliment implique aussi d'incorporer tout un système alimentaire, un système de normes et de valeurs créé et actualisé au sein d'un groupe particulier. Une illustration de cet imaginaire peut être repérée dans les représentations du croquant, craquant et croustillant dans la culture norvégienne. Runar Døving explique que le pain « croquant » comme le *Knekkebrød* est associé à la bonne santé, à la force et à la droiture, tandis que le pain blanc et mou renvoie à la faiblesse et à la vieillesse (Amilien 2003). L'alimentation aurait toujours un effet – positif ou négatif – sur le corps, sur les personnes. Or un aliment donné sera considéré comme bon ou mauvais en fonction des représentations culturelles.

Les interdits et les dégoûts alimentaires posent un problème anthropologique, comme l'a rappelé Claude Fischler en conceptualisant « le paradoxe de l'omnivore » (Fischler 2001 [1990]). L'humain, en tant qu'omnivore, est libre de pouvoir varier son alimentation et de s'adapter à son environnement. Mais en même temps, cette liberté le contraint à varier son alimentation, c'est-à-dire à consommer des nutriments différents, ce qui l'oblige à chercher inlassablement de nouveaux aliments : « le paradoxe de l'omnivore se situe dans le tiraillement, l'oscillation entre ces deux pôles, celui de la néophobie (prudence,

¹² La figure du « mangeur » est mise en avant par les travaux francophones en socio-anthropologie qui mettent l'accent sur l'expérience alimentaire.

¹³ « *The savage commonly believes that by eating the flesh of an animal or man he acquires not only the physical, but even the moral and intellectual qualities which were characteristic of that animal or man.* »

¹⁴ On peut traduire cette phrase par : « L'homme est ce qu'il mange ». Par cette expression, Feuerbach critique l'hypothèse selon laquelle l'âme serait supérieure au corps – soit l'une des hypothèses les plus importantes des pensées philosophiques grecque et chrétienne –, qui a conduit à une vision dualiste de l'homme (Turner 2003 : 48).

crainte de l'inconnu, résistance à l'innovation) et celui de la néophilie (tendance à l'exploration, besoin du changement, de la nouveauté, de la variété) » (*ibid.* : 63-64). La cuisine, en tant que système de règles et de pratiques, permettrait la résolution du paradoxe de l'omnivore. Néanmoins, dans la « modernité alimentaire », notamment caractérisée par l'individualisation des pratiques et la multiplication des crises sanitaires, le mangeur serait confronté à la multiplication des prescriptions, souvent contradictoires¹⁵, issues d'autorités plurielles le mettant en situation de « gastro-anomie ». Dans ce contexte, le mangeur contemporain serait amené à sélectionner lui-même les aliments qu'il considère comme mangeables ou non, mais aussi les normes de conduite qui guideraient ses choix.

Les incertitudes à l'égard de la comestibilité de la viande sont un exemple de l'ambivalence des classifications. La viande est souvent associée à la puissance, la virilité, l'agressivité, la passion, la force et la masculinité. Mais d'un autre côté, en raison de son lien avec les animaux et le sang, elle peut aussi provoquer répulsion et dégoût. Ainsi, la viande renvoie à un imaginaire fort et ambivalent dans la plupart des cultures. Avant tout, la chair doit devenir « mangeable » par un travail de désanimalisation et d'habillage¹⁶ (Vialles 1987). Ensuite, malgré les techniques de préparation, deux positions sur la valeur nutritive de la viande s'opposent : alors qu'elle est vue comme essentielle à une bonne santé pour les uns – car elle fournit des protéines et du fer –, elle est considérée comme toxique pour les autres – puisqu'elle serait une source potentielle d'intoxication alimentaire, d'infection bactérienne, d'obésité, de cancer et d'hypertension artérielle (Fiddes 1991). D'une part, l'angoisse de l'incorporation prend une dimension à la fois rationnelle et magique (Rozin 1994 ; Corbeau, Poulain 2002) et vient rappeler que la raison et l'irrationnel sont inextricablement enchevêtrés. D'autre part, l'ambivalence même des représentations d'un même aliment révèle le processus social à l'œuvre. L'aliment redouté n'est pas toujours le même, et ne l'est pas toujours pour les mêmes raisons, en fonction des connaissances et représentations situées dans un contexte socioculturel.

Les controverses autour des bienfaits ou des méfaits du blé et de toute une gamme de céréales sont un exemple de cette ambivalence et de cette dynamique historique et culturelle. Alors que les apports nutritionnels du blé sont généralement mis en avant (comme dans le Programme National Nutrition Santé, PNNS), d'autres discours pointent la teneur trop importante en glucides. Un autre désaccord persiste entre celles et ceux qui valorisent et naturalisent la

¹⁵ Claude Fischler utilise l'expression « cacophonie diététique » pour désigner l'effet produit par cette pluralité de discours (2001 [1990]).

¹⁶ Qui correspond au travail d'abattage.

consommation de blé, dans la mesure où il s'agit d'une céréale cultivée et consommée depuis des millénaires, et celles et ceux qui soulignent le paradoxe d'un aliment qui ne pourrait être consommé sans avoir été préalablement transformé par l'humain¹⁷.

1.2. Classer les individus à partir de ce qu'ils mangent

Comme l'affirme Jean-Pierre Poulain : « la nourriture, la cuisine et les manières de table, parce qu'elles sont culturellement déterminées, insèrent le mangeur dans un univers social, dans un ordre culturel » (Poulain 2013 : 177). En reprenant la notion d'incorporation – telle qu'utilisée en sociologie générale¹⁸ –, nous pouvons déceler les différents mécanismes associés à l'acte alimentaire permettant d'ancrer la personne dans un univers social et culturel et de l'insérer dans un collectif. Les processus d'identification à un collectif et les stratégies de distinction s'opèrent également à travers l'alimentation : la stigmatisation de ceux qui mangeraient « autrement » en est un exemple. Au-delà de ces phénomènes, la prescription ou la proscription d'aliments spécifiques à des groupes particuliers contribue à la création même de ces groupes.

Tracer des frontières culturelles

Dans son investigation visant à décoder les cultures, Mary Douglas (1972) tente de saisir une identité propre au groupe. Les interdits alimentaires servent aussi, selon elle, à séparer un groupe d'un autre. L'identité de groupe serait renforcée par les différences entre les cultures. Comme le rappelle Françoise Héritier (citée par Cardon, Depecker, Plessz 2019 : 48) : « l'autre, c'est d'abord celui qui ne mange pas comme soi et il ne peut qu'être substantiellement autre pour cette même raison ». À ce sujet, Jean-Vincent Pfirsch (1997) conseille d'appréhender la culture alimentaire d'une société en s'intéressant à la manière dont elle qualifie l'autre. Cette perspective a été adoptée par Faustine Régnier (2004), qui a analysé la représentation de l'Autre à travers l'exotisme culinaire. Si l'autrice aborde l'altérité sous un angle essentiellement positif, l'alimentation est aussi un moyen d'affirmer son identité culturelle sur un mode ethnocentriste, dépréciant et jugeant ce que l'*autre* mange ou comment l'*autre* mange. Des discordes entre peuples d'une région ou d'un pays se matérialisent dans la stigmatisation de leurs habitudes

¹⁷ C'est notamment le cas des adeptes du régime dit « paléo ».

¹⁸ La thématique de l'incorporation a été largement investie en sciences sociales et, selon les auteurs et les autrices, son acception varie. L'incorporation renvoie à ce que Durkheim (2013 [1912]) nommait la « pénétration » ou « l'incarnation » des catégories de pensées, ou à l'intériorisation de « techniques de corps » (Mauss 1950 [1934]). Je reviendrai sur la notion d'incorporation dans le chapitre 3.

alimentaires¹⁹. À l'inverse, les discours sur la sophistication de la gastronomie française, par exemple, permettraient de valoriser le niveau de « civilisation » des Français et Françaises. Le sentiment d'appartenance et les stratégies de distinction à travers l'alimentation dépassent le processus de classification des aliments et incluent également le mode de préparation et de consommation, soit la technicité et le savoir-faire d'un groupe.

Néanmoins, au-delà de leur inscription dans un territoire donnée, les personnes s'insèrent dans plusieurs groupes, en fonction de leur âge, genre et classe sociale. Plutôt que de penser en termes d'identité, Peter Scholliers (2001) nous invite à opter pour la notion « d'identification » qui permet de saisir la complexité du processus : « le régime alimentaire et l'identité ne sont pas “donnés” ou simplement “prêts” à être saisis, mais tous deux sont interprétés, adaptés ou rejetés en fonction des besoins, des moyens et des intentions de chacun²⁰ » (Scholliers 2001 : 4). Étudier les pratiques alimentaires, comme l'éviction au gluten, revient aussi à observer comment les personnes composent avec les ressources auxquelles elles ont accès pour s'identifier à un groupe ou s'en distinguer.

Se distinguer par l'alimentation

Si les normes et habitudes alimentaires varient en fonction des époques et des lieux, elles diffèrent aussi au sein d'une même population. L'évitement alimentaire peut alors fonctionner comme une pratique de distinction. Dès 1899, Thorstein Veblen propose une théorie de la distinction sociale, en montrant que la consommation ostentatoire fonctionne comme un marqueur de position sociale dominante, permettant aux « classes de loisir » de se distancier des classes sociales inférieures et de signifier leur appartenance sociale. Par la suite, Maurice Halbwachs (1933) suggère que les différences de consommation entre les ouvriers et les autres classes sociales, seraient non seulement dues aux différences de revenus, mais aussi aux habitudes et au « genre de vie » de chaque groupe. Les travaux de Pierre Bourdieu (2016 [1979]) permettent de prolonger ces réflexions, à la fois en termes de disposition et de distinction. Bourdieu soutient que le goût relève d'un effet d'appartenance sociale, il « unit et sépare » (*ibid.* : 59), c'est-à-dire qu'il unit « tous ceux qui sont le produit de conditions semblables, mais en les distinguant de tous les autres » (*id.*).

¹⁹ L'appellation « esquimau » en est un exemple. Selon plusieurs linguistes et anthropologues (Benveniste 1953), cette désignation serait dérivée du terme « *eskimantsic* » qui signifierait « ceux qui mangent de la viande crue » pour nommer les Inuit, soit pour signifier leur mode de préparation perçu comme « barbare », en opposition aux peuples dits « civilisés », qui utilisent le feu pour cuire la viande et le poisson. L'origine du terme est toutefois controversée (Canac-Marquis 1995).

²⁰ « *Diet and identity are not 'given' or just 'out there' ready to grab, but that both are interpreted, adapted or rejected according to one's needs, means and intentions.* »

En particulier,

les goûts sont sans doute avant tout des dégoûts, faits d'horreur ou d'intolérance viscérale (« c'est à vomir ») pour les autres goûts, les goûts des autres [...] L'aversion pour les styles de vie différents est sans doute une des plus fortes barrières entre les classes : l'homogamie est là pour en témoigner (*ibid.* : 60).

Ainsi, le dégoût pour la nourriture d'un autre groupe – et donc le rejet de certains aliments ou manières de les préparer, associées à ce groupe – servirait à s'en éloigner. Le travail de Claude et Christine Grignon (1980) sur les pratiques alimentaires paysannes et ouvrières, qui consiste à montrer la diversité des pratiques effectives, prend la forme d'un examen critique des catégories et représentations du goût populaire, généralement présenté comme un « non-goût » (*ibid.* : 551). Les « goûts de classes » ne renvoient pas qu'à une différenciation en termes d'aliments consommés ; la distinction sociale par l'alimentation se lit aussi à travers les manières de penser et de dire le fait alimentaire, ou de sentir et de ressentir :

On ne peut passer de l'analyse des consommations ou des pratiques à celle des « goûts » qu'en essayant d'inclure les propriétés sensibles des corps et des objets que s'approprient les différents groupes, et de faire apparaître la hiérarchie sociale des « substances », ou, ce qui revient au même, des sensations [...] Les odeurs, les saveurs, les impressions tactiles ne se distribuent pas également entre les groupes et [...] ceux-ci vivent dans des univers sensoriels différents, qui déterminent pour une part leurs habitudes et leurs préférences; mais il est beaucoup plus difficile de relativiser ces différences, de dévoiler l'arbitraire de faits sociaux qui se présentent sous la forme et avec la force de phénomènes naturels, physiques ou biologiques (*ibid.* : 566).

L'accent est mis sur l'incorporation de schèmes de perception différents, variant en fonction de la classe sociale d'appartenance et des « univers » dans lesquels évoluent les consommateurs et consommatrices. Cette différence est naturalisée et utilisée par chaque groupe social pour émettre des jugements sur les goûts et les sensations des autres classes. Claude et Christine Grignon soulignent le rôle même des sociologues²¹ dans la création et la diffusion de stigmates et la dévalorisation des pratiques populaires, en raison d'un manque de finesse et de profondeur de certaines analyses quantitatives.

Dans cette continuité, une étude canadienne (Johnston, Rodney, Szabo 2012) remet en cause « la dichotomie simpliste opposant riches/éthiques et pauvres/non-éthiques », en analysant le « répertoire de l'alimentation éthique », soit les pratiques, idées et habitudes culinaires en lien avec le commerce équitable et l'agriculture biologique. Si le privilège économique et culturel

²¹ Claude et Christine Grignon critiquent notamment l'approche de Maurice Halbwachs.

semble faciliter l'accès au répertoire dominant de l'alimentation éthique – en amenant les personnes issues de milieux favorisés à discourir sur leurs pratiques éthiques pour se distinguer –, les participant·e·s issu·e·s de milieux sociodémographiques et ethniques marginalisés, tout en restant plus discret·ète·s sur le sujet, ne manquent pas d'adapter leurs pratiques de façon créative, en mettant l'accent par exemple sur la lutte contre le gaspillage. Ces études révèlent à la fois les effets de l'incorporation sociale et les stratégies de distinction, tout en soulignant les risques d'une sociologie non réflexive, produisant et reproduisant, malgré elle, les stéréotypes sociaux.

À ce sujet, il me paraît important de ne pas se fier à des interprétations spontanées et d'observer en quoi les pratiques d'éviction s'apparentent ou non à des pratiques de distinction pour certains groupes.

Prescriptions de groupes

Des aliments peuvent être considérés comme impropres à la consommation pour l'ensemble de la société ou pour un groupe en particulier, et ce de façon permanente ou temporaire. Mary Douglas rappelle à ce titre que chez les Lélé, certains animaux et certaines parties d'animaux ne conviennent pas aux hommes, d'autres aux femmes, aux femmes enceintes, ou aux enfants, tandis que certains sont considérés comme immangeables²². Les études sur l'alimentation et le genre ont mis en exergue les inégalités en fonction du sexe dans le domaine de l'alimentation, en montrant par exemple comment certains aliments ont été, et sont parfois toujours réservés, implicitement ou explicitement, aux hommes ou aux femmes. Priscille Touraille (2008) montre, à partir d'une approche ethnographique des usages alimentaires dans les sociétés de chasseur·se·s-cueilleur·se·s et d'agriculteur·rice·s de la préhistoire, que la taille plus petite des femmes viendrait du fait qu'elles n'aient pas eu accès aux protéines animales. De la même façon, Gaëlle Lacaze (2015) met en évidence le système inégalitaire de genre qui organise le système alimentaire des pasteurs nomades mongols. Le gras (viande bouillie) serait réservé aux hommes, tandis que le maigre (viande grillée) serait destiné aux femmes, qui, par ailleurs, se partagent « le fond du chaudron » dans le repas quotidien (*ibid.* : 186). Mais plus encore, à chaque groupe est réservée une partie différente de l'animal : « la consommation des

²² Les animaux dont le comportement est vu comme « ambigu » sont traités comme des anomalies et considérés comme immangeables pour certains groupes. Les femmes ne mangent pas de poulet par exemple, car il est considéré comme un animal domestiqué vivant dans le village. Seul le gibier, ramené par les chasseurs, serait bon à manger (bien que la viande de poulet soit considérée comme bonne pour les hommes).

rognons revient aux vieillards séniles, sans dents, et aux enfants non sevrés, les *nâlh hüühèd*, catégories de personne considérées entre deux mondes, visible et invisible. Elle est censée favoriser la continence, la pousse des dents et la fermeture de la fontanelle » (*ibid.* : 181), au contraire, « on attribue aux femmes enceintes la rotule, caractérisée par ses tendons et ses ligaments [car] savoir bien manger la rotule garantit un accouchement facile » (*ibid.* : 184). Enfin, « le tibia est “la part des enfants” qu’il est censé protéger » (*id.*). On constate que le traitement différentiel est justifié par un discours s’inscrivant dans un imaginaire du soin : à chaque aliment est associée une vertu, perçue comme indispensable pour un groupe en particulier.

Certaines populations, définies comme des populations à risque, des populations « vulnérables », sont particulièrement visées par des prescriptions et proscriptions, comme les femmes enceintes ou les enfants. Les aliments contenant de l’alcool ou du café sont généralement refusés à ces deux groupes. Les prescriptions faites à un groupe particulier renforcent la dimension performative du groupe : les groupes sont formés et naturalisés par des pratiques similaires. Comme un répertoire musical (Middleton 2008), le répertoire alimentaire, constitué, voire imposé, et actualisé permet de donner une consistance à une figure (comme le « peuple ») ou un concept qui couvre un espace discursif mouvant, « les populations vulnérables ».

2. L'acte alimentaire et l'imaginaire du soin

L'aliment – qui est incorporé – est vu comme une source potentielle de danger, de maladie et de mort. *A fortiori*, pendant l'Antiquité, alors que l'existence des microbes était ignorée, l'aliment était la seule chose, avec l'air, que l'homme et la femme absorbaient dans leur corps. C'est pour cette raison que l'aliment était considéré comme l'une des causes principales des maladies (Joly 1967).

Les représentations sociales et les imaginaires de la santé et de l'alimentation sont façonnés en fonction des connaissances et paradigmes dominants de l'époque. Les aliments sont jaugés en fonction de leur inoffensivité, des bienfaits ou des méfaits qui leur sont à chaque fois attribués. L'exemple du sucre est particulièrement parlant, puisqu'au 13^e siècle, il était considéré comme une épice et une substance apaisante (en raison de sa saveur douce), ayant la propriété d'apaiser les enrrouements, les douleurs de poitrine et les troubles de l'estomac. À partir de la fin du 16^e siècle, il devient un médicament courant (Mintz 1986). Le sucre à cette époque, peut être comparé aux alicaments contemporains, permettant la prévention, voire le soulagement de certains maux, alors qu'aujourd'hui il est mis en cause dans l'étiologie des maladies cardiovasculaires, de l'obésité, du diabète, mais aussi de l'hyperactivité chez l'enfant (Fischler 1988 : 257). Les discours sur les aliments doivent donc être situés dans leur contexte sociohistorique pour pouvoir en saisir la portée.

2.1. La médicalisation de l'alimentation

Depuis son introduction dans le champ des sciences sociales (Zola 1972, Illich 1975), le concept de médicalisation, sa critique et sa redéfinition, ont fait l'objet de nombreux travaux (Armstrong 1983 ; Conrad 1992, 2007, 2013 ; Rose 2007). Ce concept permettrait de décrire l'ensemble des phénomènes qui donnent à voir une médecine débordant au-delà de ses champs habituels d'intervention et une médecine sollicitée en tant qu'autorité morale. La médecine s'est mêlée de pratiques sociales, de la sexualité, des cycles de vie (l'enfance, la vieillesse, la mort) : elle les a définies et encadrées, elle a joué un rôle de normalisateur (Foucault 1997 [1976]). L'expertise médicale s'étend à la gestion de la vie dans le cadre d'une économie politique de la subjectivation et les pratiques médicales ont profondément modifié la forme de vie de l'être

humain : « La médecine est inextricablement liée aux façons dont nous vivons et donnons un sens à notre monde²³ » (Rose 2007 : 701).

La médicalisation est un phénomène social qui continue de se transformer et dont les contours sont difficiles à tracer. Des acteurs sociaux extérieurs à la sphère médicale (entreprises agroalimentaires, institutions publiques, associations, acteurs privés), aux intérêts parfois contradictoires, participent à cette dynamique, de façon que les médecins ne fassent parfois plus autorité. Selon Didier Fassin (1998), le retrait des médecins dans le mouvement généralisé de la pathologisation du social pourrait représenter la forme la plus achevée de la médicalisation. Avec l'implication du monde « profane » dans le processus de médicalisation, les diagnostics, les maladies et les traitements sont redéfinis (Conrad 2007). La médicalisation renvoie à l'idée que la santé serait située au sommet des valeurs sociales et au cœur des préoccupations des personnes (Aïach, Delanoë 1999) sommées d'adopter des comportements responsables face aux risques (Crawford 2006). En d'autres termes, les problématiques sociales sont traduites en langage sanitaire, la vie sociale est « sanitarisée » (Fassin 1996).

Dans le domaine de l'alimentation, ce processus semble manifeste, mais aussi complexe à discerner : l'alimentation est liée à la médecine depuis l'Antiquité, mais de façon contrastée. L'importance de la diététique dans la prévention et le traitement des maladies remonte à l'époque d'Hippocrate²⁴, mais pour Claude Fischler (2001 [1990]), le changement peut être décelé dans la prévalence chez les consommateurs et consommatrices contemporaines du discours sanitaire sur les autres aspects (plaisir gustatif, sociabilité, identité). Plusieurs sociologues de l'alimentation francophones observent d'un œil critique l'importance prise par la problématique nutritionnelle et sa mise en concurrence avec les autres dimensions de l'acte alimentaire, comme la socialité (Poulain 2001, Fournier 2014) et le plaisir (Dupuy 2013). Alan Beardsworth et Teresa Keil (1997 : 130) ont souligné l'incursion croissante de la mesure, du calcul et de la prévision dans la gestion de l'alimentation et l'utilisation instrumentale des régimes alimentaires pour améliorer la santé et éviter la survenue de maladies. L'importance prise par le discours médicalisant l'alimentation devient manifeste lorsque, non seulement les nutritionnistes, mais aussi les chefs et cheffes de cuisine, les publicitaires ainsi que les consommateurs et consommatrices parlent couramment d'alimentation en employant des

²³ « *Medicine is inextricably intertwined with the ways in which we experience and give meaning to our world.* »

²⁴ Même un peu avant, puisque le traité hippocratique *Du régime*, qui date probablement de la fin du 5^e ou du début du 4^e siècle av. J.-C. (Joly 1960 : 49), ne serait pas le point de départ de cette discipline, mais plutôt un texte qui reprendrait et refaçonnerait des idées (*ibid.*).

termes nutritionnels, tels que « calories », « protéines », « glucides » ou « lipides », et discutent des effets positifs ou négatifs des aliments sur la santé dans leur quotidien.

La diététique et la personnalisation des régimes

Plusieurs recherches historiques qualitatives abordent les discours et normes alimentaires propres à chaque époque (Audoin-Rouzeau, Sabban 2007) et remarquent que la diététique est l'une des branches principales de la médecine grecque ancienne (García Soler 2007). La diététique pouvait alors être conservatoire (prophylaxie) ou thérapeutique (en cas de maladie). Le terme « diététique » est, à cette époque, entendu dans une acception plus large qu'aujourd'hui et concernait l'ensemble du mode de vie, en incluant les siestes, les bains, les exercices physiques – y compris le fait d'écouter, d'observer, de penser. Dès Hippocrate (5^e siècle av. J.-C.) et surtout après la formalisation de la théorie humorale de Galien (2^e siècle apr. J.-C.), la personnalisation constitue un critère important au moment d'établir la prescription. Aux conseils généraux sont associés des conseils personnalisés. Selon la médecine ancienne, chaque individu était défini par l'une des quatre humeurs de la physiologie humaine²⁵, à des intensités différentes, selon une complexion ou un tempérament propre à chacun. La maladie correspondait à la rupture de l'équilibre entre ces humeurs, tandis que l'absorption de tel ou tel aliment devait permettre de corriger le déséquilibre. Cette théorie promeut une approche individualisée de la médecine : à chaque personne, à chaque situation, correspond une solution différente. Cette différenciation est d'autant plus importante en fonction du sexe, de l'âge, du statut social et des moyens financiers des personnes (Rippmann 2007). Le modèle humoral – individualiste – a dominé les cultures européennes de l'Antiquité jusqu'au 18^e siècle, mais cette pratique était limitée aux hommes privilégiés.

L'exploration des formes de personnalisation des pratiques alimentaires et des pratiques de santé est l'occasion d'une interrogation plus générale sur l'individualisation des pratiques sociales. On voit que, si, pendant l'Antiquité et le Moyen-Âge, des dérogations aux règles alimentaires du groupe étaient possibles, pour des personnes issues d'un certain milieu, sous certaines conditions (justification médicale), les régimes personnalisés ou les « particularismes alimentaires » ne sont pas tout à fait nouveaux. La personnalisation de l'alimentation ne doit

²⁵ La théorie physiologique des humeurs (et donc la diététique de l'Antiquité et du Moyen-Âge) est explicitement liée à la cosmologie, à un ordre du monde, ce qui nous rappelle la conception de l'utilité des règles alimentaires, selon Mary Douglas.

alors pas être comprise comme un affaiblissement des institutions et des rites collectifs, mais au contraire, comme une nouvelle norme de l'agir, créée au sein de la société.

La morale dans la juste mesure

Autre fait notable, les traités du Moyen-Âge²⁶ appelaient déjà à la responsabilité individuelle des personnes issues de classes sociales favorisées profitant des plaisirs du grand banquet (Nicoud 2015). L'accent était mis sur les risques liés à un excès de nourriture, tandis que la modération et la variété étaient prônées par les médecins, mais aussi par les religieux : « l'idéal de la *temperantia* est à l'intersection entre le discours médico-scientifique d'un côté et les injonctions religieuses de la morale de l'autre » (Rippmann 2007 : 58).

À partir du 14^e siècle et plus encore avec les débuts de l'imprimerie, les traités d'hygiène, *Regimen sanitatis*, ou les *Regeln der Gesundheit* en Allemagne, se diffusent avec succès²⁷, d'abord dans les couches sociales supérieures, puis plus largement. L'alchimiste-médecin-théologien Arnaud de Villeneuve (14^e siècle) contribua à ce genre littéraire, et conseillait, par exemple, de ne pas manger sans avoir faim et de bien mastiquer, pour ne pas rendre plus difficile le processus de digestion²⁸. Au 18^e siècle, des médecins se sont intéressés à la théorie selon laquelle l'alimentation déterminait le comportement humain. En Angleterre, le médecin George Cheyne a composé divers régimes alimentaires – à base de fruits, de graines, de lait et de légumes – pour lutter contre l'obésité et la mélancolie, qualifiée de « maladie anglaise », qui touchait l'élite londonienne sédentarisée. Ses principales publications ont fait état des avantages de la sobriété, de l'exercice physique et de la tempérance pour la stabilité mentale et le bien-être physique ; celles-ci ont notamment influencé l'évêque méthodiste John Wesley, qui considérait ses recommandations comme particulièrement compatibles avec les exigences du christianisme en matière de discipline. L'ouvrage *Primitive Physick* de Wesley a permis de diffuser les prescriptions de Cheyne plus largement (Turner 1982 : 26).

Aujourd'hui, la recherche de la juste mesure résonne avec une critique de l'abondance. La critique du « trop » se déploie dans la stigmatisation des silhouettes épaisses, elle est devenue une manière de déclasser certains groupes sociaux et renvoie à un jugement moral reposant sur

²⁶ Ces traités sont écrits par des médecins qui développent, à ce moment-là, de nouvelles expertises culinaires.

²⁷ Notamment à Padoue, Venise, Augsbourg, Nuremberg, Strasbourg et Bâle (Rippmann 2007 : 40).

²⁸ On peut également citer la parution à Padoue du traité de Luigi Cornaro, *Tratatto de Vita Sobria* (1558), « véritable pierre angulaire de cette réflexion et modèle pour tous les médecins qui vont s'atteler à la rédaction de règles de santé ou tenter de faire l'histoire des régimes de santé » (Crignon-De Oliveira 2011 : § 4). Il a notamment été un modèle pour Cheyne.

l'incapacité prêtée au « mangeur » de se contrôler (Fischler 1993, Poulain 2009, Vigarello 2010).

On constate que la modération des plaisirs continue de fonctionner comme un principe clé : une personne qui sait modérer les plaisirs est vue comme une personne responsable moralement (Coveney 2006). L'alimentation fournirait aux individus une méthode facile d'auto-évaluation de la valeur morale du comportement personnel et social : « faire le “bon” choix alimentaire est à la fois un jugement scientifique et une décision morale²⁹ » (*ibid.* : ix).

Les conseils diététiques reposant sur les idées de pureté et de contrôle ont aussi pu être utilisés et associés à des réformes politiques sur un plan national, en proposant une vision particulière de la façon (disciplinée) dont la population doit non seulement manger, mais aussi vivre (DuPuis 2015). Les Nordistes des États-Unis du 18^e siècle (comme John Adams ou Benjamin Franklin) ont défendu qu'une société démocratique ordonnée devait se construire sur les idées calvinistes de maîtrise de soi, de travail et de retenue individuelle. Plutôt que de contrôler le corps des autres (par l'esclavage), ils ont défini la liberté comme le contrôle de son propre corps. La « vertu yankee » renvoie ainsi à l'idée d'un corps ordonné, libre de l'esclavage d'un autre, mais aussi libre de ses propres tentations corporelles.

2.2. Risques, incertitudes et tensions

Les gens s'inquiètent de risques différents : il existe un profond désaccord sur ce qui est risqué, à quel point c'est risqué et sur ce qu'il faut faire pour y remédier (Douglas, Wildavsky 1983). Contrairement aux approches technico-scientifiques, dans lesquelles le risque est traité comme un phénomène objectif et incontestable, l'anthropologie et la sociologie proposent de le considérer comme un processus socioculturel et historique : le risque est construit et il évolue. Contrairement aussi aux théories opposant les « risques objectifs » mesurés par les dispositifs de contrôle et les « risques subjectifs » ressentis par les personnes, la question n'est pas de savoir si des personnes sont mal informées, si leur évaluation d'un risque est biaisée ou non, mais de savoir comment, et par qui, quelque chose est identifié et classifié comme un risque. En ce sens, l'anthropologie du risque considère qu'il y a plusieurs rationalités du risque et différentes manières de traiter ces risques.

²⁹ « [...] making the 'right' food choice is both a scientific judgement and a moral decision. »

La notion de risque³⁰ repose sur une approche rationnelle et probabiliste des dangers : « en soi, rien n'est un risque, il n'y a pas de risque dans la réalité. Inversement, tout peut être un risque ; tout dépend de la façon dont on analyse le danger, considère l'évènement » (Ewald 1996 : 135). Si l'activité de l'assureur est de produire du risque, en objectivant des évènements, en les rendant possibles et donc pensables, les risques ont néanmoins des effets concrets, puisque leur prise en compte transforme la manière de penser et d'agir des personnes ; en d'autres termes, elle influe sur leur vie.

Ulrich Beck (2001 [1986]) place les phénomènes de risques au cœur des sociétés dites modernes, dans lesquelles les risques ne viendraient plus seulement de l'extérieur (catastrophes naturelles), mais seraient aussi produits par la société elle-même (risques technologiques, *manufactured*). Cette situation peut paraître paradoxale, puisque la « dé-localisation » des systèmes sociaux³¹, qui a pour conséquence le développement de champs d'action, que les personnes, par manque d'information et de savoirs, ne peuvent pas contrôler, « impliquent une attitude de confiance » à l'égard des experts (Giddens 1994 : 37).

Si faire confiance aux « systèmes experts » est la seule option pour pouvoir continuer à vivre et se sentir un minimum en sécurité, différents facteurs peuvent ébranler cette confiance, comme lorsque des accidents technologiques et scandales surviennent, alors même que l'expertise scientifique fait croire que les risques peuvent être maîtrisés. Toutefois, les risques alimentaires sont d'un genre spécifique, puisqu'ils constituent une multitude de petits risques de chaque instant. Contrairement au risque nucléaire par exemple, à l'explosion qui anéantirait tout en un instant, le risque alimentaire s'inscrit dans le quotidien et dans l'intime.

Peurs alimentaires

Les recherches historiques nous montrent que les inquiétudes au sujet de la qualité des aliments ne sont pas récentes, mais que la représentation de ce qui constituerait un risque diffère en fonction des époques et des lieux. Madeleine Ferrières (2002) revient sur les « peurs alimentaires » en contextualisant les perceptions des risques et la façon dont ceux-ci étaient traités, à partir des premières réglementations sanitaires du Moyen-Âge central, jusqu'au début du 20^e siècle. En cas d'épizootie, comme en 1714 en France, les individus se retenaient de manger, tandis que les autorités publiques cherchaient à « prévenir et

³⁰ La notion de risque est apparue dans le vocabulaire des assurances maritimes au 15^e siècle, pour couvrir les dangers auxquels s'exposaient les navigateurs.

³¹ Soit « l'«extraction» des relations sociales des contextes locaux d'interaction, puis leur restructuration dans des champs spatio-temporels indéfinis » (Giddens 1994 : 29-30).

rassurer » (Ferrières 2002 : 454). La population opte pour l'évitement alimentaire, alors que les pouvoirs publics assurent, de concert avec les experts scientifiques et médicaux, que tout est sous contrôle. La viande et le pain ont particulièrement été soumis à une surveillance, ce qui en a fait des denrées politiques (Chaudieu, cité par Vialles 1987 : 19), comme en témoigne l'affaire du pain à la reine en 1668, durant laquelle un risque sanitaire, concernant l'utilisation de levure de bière pour la fabrication de la pâte, a été soumis à un vote démocratique³², puis à une décision juridique. Par précaution, la levure a été interdite. Le pain à la levure n'a pas été classé parmi les dangers, mais parmi les produits « sophistiqués » : « si la levure n'est pas un poison au sens propre, c'est un additif qu'il faut interdire. Elle fait du pain un produit falsifié, altéré, en aucun cas "bon et loyal" » (Ferrières 2002 : 246). Si les perceptions du risque se sont profondément modifiées au cours du temps, « l'additif » pose un problème dès le 17^e siècle, anticipant les inquiétudes sur la qualité des aliments qui ont suivi après l'industrialisation. Les interrogations et tensions suscitées par l'utilisation de la levure n'ont pas disparu et rappellent les controverses actuelles autour du gluten et de l'ajout de gluten dans les pains et préparations culinaires.

Les inquiétudes s'inscrivent dans une critique du manque de transparence, apportant des questionnements sur l'inconnu, l'invisible, et sur ce qui est volontairement occulté. Les complexités, voire l'obscurité de l'alimentation industrielle, créent la perception d'un danger (Abbots 2017). Dans la mesure où les aliments, emballés, conditionnés sous vide, parfois déshydratés, ne ressembleraient plus à l'aliment de base et ne rentreraient parfois plus dans aucune classification connue, les « mangeur·se·s » deviendraient méfiant·e·s, réticent·e·s face à l'alimentation dite « industrielle » qui produit des Objets Comestibles Non Identifiés (OCNI) (Fischler 2001 [1990]). L'industrialisation de l'agroalimentaire – et l'introduction de nouvelles substances et techniques – s'est ainsi accompagnée d'une méfiance envers les « produits chimiques » (additifs, colorants, conservateurs, antibiotiques) (Fischler 2019) et rencontre d'autres formes de défiance plus générales à l'égard des savoirs experts et des institutions.

L' « industriel » et le « naturel »

Les industries et les autorités publiques sont mises en cause pour leur manque de transparence et sont accusées de désinformation, voire de tromperie (Précigout 2011 : 275), notamment lorsque des scandales sanitaires éclatent. Ces moments alimentent la méfiance envers les aliments « transformés ». Comme le montre Olivier Lepiller (2012, 2013), on peut repérer deux

³² Lors d'une conférence intégrant à la fois des consommateurs, des consommatrices et des médecins.

périodes durant lesquelles la critique de l'alimentation industrielle a été particulièrement virulente en France : une première période irait de la fin des années 1960 à la fin des années 1970 et une seconde commencerait au début des années 1990. Les diététiques dites alternatives auraient joué un rôle important dans la première phase, tandis que la deuxième phase aurait été lancée après la crise de la vache folle et la stigmatisation de la « malbouffe ». Comme forme de réaction à l'industrialisation, la valorisation du « naturel » se lit notamment à travers la promotion de l'agriculture biologique, mais aussi à travers l'éloge d'aliments non transformés, ou peu transformés par l'homme, comme les fruits, les légumes ou le miel.

Alors que les progrès de la science, notamment en matière d'hygiène et de sécurité alimentaire, ont permis de réduire les dangers liés à l'incorporation alimentaire, on constate un renversement dans le discours valorisant le « naturel », puisqu'avant tout, le risque est identifié dans l'environnement technicisé et civilisé, et moins dans l'environnement perçu comme naturel ou sauvage. Les discours reposent sur l'idée de sauvegarde du vivant. Dans le cas du miel par exemple, on retrouve une double opposition santé-nature versus artifice-maladie (Tétart 2003 : 11) : « le miel est un sucre “naturel”. Et s'il existe un sucre auquel il s'oppose foncièrement, c'est le saccharose, sucre de betterave industriellement fabriqué ; antithèse du miel – “aliment vivant”, “organique”, – le sucre blanc, qualifié d'aliment “mort” » (*ibid.* : 13). Les aliments catégorisés comme naturels, auxquels sont attribuées des propriétés diététiques et thérapeutiques, sont opposés aux aliments catégorisés comme industriels : « en opposition à la nourriture de synthèse et ses aliments pollués, les aliments “naturels” – “nutriments”, pourrait-on dire – sont censés fortifier l'organisme en général et prolonger la vie (*ibid.* : 17). La dénonciation du matérialisme productiviste s'accompagne alors d'un essentialisme attribué à la nature et d'une mythisation du passé (César 2003 : 194).

La critique de « l'industriel » et la valorisation du « naturel » ne peuvent être comprises sans revenir sur l'invention de la catégorie de « nature », en opposition à celle de « culture », soit du mode de pensée naturaliste faisant de la nature un domaine ontologique autonome : « [l'idée de nature a été] peu à peu construite comme un dispositif ontologique d'un genre particulier servant d'assise à la cosmogénèse des Modernes » (Descola 2005 : 123). En posant la dualité entre la nature et la société, l'ontologie moderniste soutient l'objectivation de la nature et sa dépolitisation. Or, comme le précise Eder (1996), la nature est une construction sociale, elle n'est donc pas dépolitisée.

Un ensemble de pratiques de production spécifiques et règlementées permettent de classer un aliment comme « biologique », mais les normes et certifications changent d'un pays à

l'autre³³. Par ailleurs, ces certifications sont souvent réutilisées pour lui donner une autre signification : l'aliment biologique ou naturel est « vendu » comme plus sain et ayant plus de goût. Le « naturel » peut aussi être relié au « traditionnel », en exprimant une demande d'authenticité (Warnier 1994) :

Les produits du terroir, les légumes du jardin, les matières proches d'une nature familièrement connue ont déserté les tables des consommateurs au bénéfice de produits abondants, standardisés, de provenance et d'identité douteuse. [Il en résulte une] demande d'authenticité [ce qui] réveille quotidiennement la nostalgie d'un monde imaginaire, celui des matières nobles proches de la nature, le sel gris de l'Ouest [...] et les vrais œufs de poule tachés de fiente (Warnier 1994 : 15-17).

À l'opposé des produits alimentaires fabriqués industriellement, les produits « faits maison » ou artisanaux (faits de la main de l'homme, sans machine) apparaissent comme un gage de qualité. *A fortiori*, il s'agit alors d'élaborer des méthodes de stockage et de conservation adéquates pour que les aliments gardent de leur « naturalité » (Mathiot 2019).

La valorisation d'un ordre « naturel » peut prendre des formes et des significations différentes. En fonction des groupes sociaux et des situations, ce qui est vu comme « naturel » peut varier, mais également au sein d'un même groupe, ce ne sera pas la même chose qui sera désignée comme « naturelle ». L'actualisation de l'ordre du naturel peut aussi devenir un moyen de se différencier ou au contraire de se rapprocher d'un groupe social, comme dans le cas des jeunes femmes descendantes de familles maghrébines installées dans le territoire viticole bordelais (Crenn 2004). Alors que pour les unes, le territoire viticole bordelais deviendrait un « lieu "naturel" donnant accès à une nourriture dite "rurale" » (*ibid.* : 106) et qu'il permettrait de réinventer et d'idéaliser une forme d'identité rurale-universelle ; il peut prendre une signification tout autre pour des femmes, pour lesquelles « seule la "nourriture marocaine", estimée plus proche d'un ordre "naturel" premier est considérée comme authentique et saine » (*id.*). On remarque bien que l'idée de ce qui relèverait de la nature est à chaque fois réinventée, mais aussi investie d'une logique qui dépasse le cadre de l'alimentation.

³³ « Si l'agriculture biologique a commencé à se développer en France dès les années 1950, ce n'est que bien plus tard, avec la Loi d'orientation agricole de 1980, qu'elle sera officiellement reconnue » (Lamine 2008 : 51).

3. L'alimentation comme instrument infra-politique

La visibilité de plus en plus grande de mouvements contestataires (comme les associations de protection des animaux, L214, 269 Life, fédération végane, etc.), d'initiatives variées en lien avec l'alimentation (comme le mouvement *Slow Food* ou les coopératives alimentaires), à l'échelle locale ou transnationale, montre que l'alimentation devient un champ d'expression politique, dans lequel consommateurs et consommatrices ainsi que producteurs et productrices inventent de nouvelles formes d'engagement. La remise en cause des « façons de faire » peut donner lieu à des conflictualités et des dissidences ouvertes, visibles dans la sphère publique, mais aussi à des façons plus discrètes d'expression d'un désaccord à travers le contrôle de ce qui est incorporé (choix de ne consommer que des produits biologiques ou locaux, choix pour une alimentation végétarienne ou végane, choix d'éviter le gluten, le lait, le sucre, etc.). Refuser d'incorporer un aliment (en raison de ses propriétés, de la manière dont il a été produit ou préparé) devient une manière parmi d'autres d'exprimer son désaccord. Le corps physique se transforme alors en lieu de résistance (Martin 1987).

Le « politique » ne se réduit pas aux activités ouvertes et déclarées qui attirent l'attention, comme le prouvent les formes discrètes de résistance développées par les groupes subalternes³⁴ (Scott 1985, 1990). Des formes déguisées et non déclarées, qui constituent le domaine de l'infra-politique, ont lieu en coulisse. De la même manière, les goûts et pratiques alimentaires véhiculent des imaginaires et des « styles de vie » qui sont autant de répertoires politiques³⁵ (Tilly 1986, 2006), comme l'ont montré quelques travaux de sciences politiques³⁶. L'alimentation se présente alors comme un espace où les conflictualités sociétales s'expriment et se déploient. Des formes de dissidence, de subversion ou de contestation, qui ne donnent pas forcément lieu à la création de collectifs ou d'activismes, peuvent y être appréhendées.

³⁴ Dans la mesure où l'auteur s'intéresse principalement aux cas où les dominé·e·s n'ont ni droits civiques ni moyens légitimes de résister (esclavage, féodalité, colonisation, système de castes, dans le monde paysan en Malaisie), l'application de son analyse à des sociétés démocratiques et libérales peut présenter des limites. Néanmoins, je soutiens que, dans nos sociétés aussi, des formes de résistance quotidienne se développent.

³⁵ Je renvoie ici la notion de « répertoire d'action collective » formulée par Charles Tilly (1986). Les répertoires – les formes de revendication dont dispose un groupe particulier d'acteurs politiques – varient d'un endroit à l'autre et d'une époque à l'autre, mais dans l'ensemble, lorsque des personnes expriment des revendications collectives, elles innoveront à l'intérieur des limites fixées par le répertoire déjà établi pour le contexte spatio-temporel dans lequel elles se situent.

³⁶ À la suite d'un colloque organisé en 1998 sur « Cuisine et politique », ont été publiés « Cuisine, manières de table et politique » (Coulon 1998) et « Les pouvoirs de la table » (Coulon 1999).

3.1. Contester et politiser l'alimentation

Le concept de « mouvement social » a été utilisé pour analyser le mouvement de la classe ouvrière, les nouveaux mouvements sociaux de la fin des années 1960 et des mouvements mondiaux qui ont commencé à la fin des années 1990. La notion de « nouveaux mouvements sociaux » (NMS) désigne avant tout les formes de mobilisation d'une société postindustrielle (Touraine 1978) ou « postmatérialiste » (Inglehart 1977), dans lesquelles la protestation n'a pas pour objectif la prise de pouvoir, mais le changement social. Si ces théorisations peuvent nous aider à réfléchir aux formes de contestation en lien avec l'alimentation, il s'agit toutefois de les retravailler, comme l'a fait Michel Wieviorka, soit de prendre en compte l'instabilité des identités collectives et de réinterroger la forme de l'adversaire, quand celui-ci devient plus difficilement identifiable³⁷ (Dubet, Wieviorka 1995). Les mouvements sociaux contemporains, comme ceux des indignés (Wieviorka 2012), inventent de nouvelles façons de s'engager et font émerger une nouvelle culture de l'action qui a pour but l'expression d'une protestation morale. Les répertoires d'action collective (Tilly 1986) s'élargissent, tandis que les formes de l'action se renouvellent et se transforment progressivement. Le rôle inédit des réseaux sociaux doit alors aussi être pris en compte, puisqu'ils permettent l'organisation de la mobilisation et sa mise en visibilité (Thompson 2005), en même temps qu'ils permettent l'ouverture d'espaces de débats, comme ce fut le cas lors de la révolution tunisienne (Lecomte 2011).

La consommation comme mode d'engagement politique

Les travaux sur la consommation engagée (Pinto 1990 ; Chatriot, Chessel, Hilton 2004 ; Terragni *et al.* 2009) attestent d'une dimension politique des pratiques de consommation qui sont « devenues un espace de contestation sociale » (Dubuisson-Quellier 2009 : 11). La protestation qui vise à mobiliser les consommateurs et les consommatrices, prend des formes diverses, de la consommation dite engagée ou responsable, à la promotion de la décroissance : « la critique sociale contre le marché ne se réduit pas seulement aux cadres, même ouverts, de mouvements sociaux institutionnalisés, mais s'inscrit aussi dans des gestes et des comportements qui trouvent dans ces collectifs des opportunités pour des engagements variés et temporaires » (Dubuisson-Quellier, Barrier 2007 : 235). Si le consumérisme politique (Micheletti 2003) et la consommation engagée tentent de faire de la consommation

³⁷ Comme lorsque les mouvements s'érigent contre « le système capitaliste ».

un mode d'expression de choix politiques, leur caractère disparate et personnel nous amène à repenser les catégories de l'engagement politique et de l'action collective.

Le boycott, par exemple, constitue un mode d'action dont les groupes mobilisés peuvent user.

Il articule des niveaux d'action individuelle et collective :

Le boycott peut se définir comme une concentration systématique d'actions individuelles et volontaires conduisant au refus d'entretenir une relation (commerciale, politique, culturelle, sportive, diplomatique ou encore académique) avec un tiers (collectivité, entreprise, État, etc.) en vue d'exercer sur lui une pression. En tant que pratique contestataire, il est apparu avant 1880, notamment dans le monde anglo-saxon, où il a toujours été et reste plus fréquent qu'ailleurs (Nyström, Vendramin 2015 : 10).

Le cas du boycott de Danone en 2001 est révélateur des enjeux et significations variées que peut prendre l'affirmation d'un refus ou d'un évitement. Alors qu'il s'agissait au départ de marquer son désaccord à la suite de licenciements massifs de salarié·e·s³⁸, la contestation s'est progressivement transformée en critique de la société de consommation, « par le boycott, les individus retrouvent un pouvoir confisqué et ont le sentiment "d'agir où ça fait mal" » (Trautmann 2004 : 47).

Le boycott, se situe à la frontière qui sépare la défection et la prise de parole :

[...] la menace de défection est effectivement mise à exécution, mais c'est expressément dans le but d'amener un changement d'orientation au sein de l'organisation qui en fait l'objet ; il s'agit donc bien d'un acte qui combine les deux mécanismes de la défection et de la prise de parole. La menace de défection est ici remplacée par son image inversée : la promesse de retour ; le boycott implique en effet que celui qui le pratique rentrera au bercail s'il est porté remède aux défaillances qui ont motivé son action (Hirschman 1995 [1970] : 137).

Le boycott a pour objectif de mobiliser l'opinion publique et de demander aux entreprises de changer leur façon de procéder ou de produire, comme dans l'exemple de l'huile de palme. De la même façon, nous pouvons nous demander si un message sous-jacent peut être décelé dans l'éviction du gluten.

³⁸ Lorsque la fermeture de deux usines a été annoncée (à Calais et à Evry), les salarié·e·s concernés par le licenciement (570 personnes) se sont mis·e·s en grève, ont diffusé des pétitions et organisé des manifestations. C'est dans ce contexte qu'un appel au boycott de tous les produits Danone a été lancé par le maire PCF de Calais, appel relayé par les syndicats et des associations et soutenu par des personnalités politiques. Le boycott a été largement médiatisé, un site internet dédié au boycott a été créé et « les produits Danone finissent même par être boycottés dans certaines collectivités territoriales, cantines scolaires et comités d'entreprise » (Trautmann 2004 : 39).

Publiciser et rendre la cause collective

L'objectif de la publicisation, soit la production d'un discours qui ne passe pas seulement ou pas toujours par les mots, est de convaincre l'opinion publique. Les groupes tentent alors de se doter d'une dimension collective en cherchant le soutien d'autres personnes. La diffusion de vidéos prises en caméra cachée lors d'abatages d'animaux et la mise en scène de performances sur des places publiques en sont des exemples. Cette publicisation participe au processus de politisation (Lagroye 2003) de l'alimentation. Le plus souvent, les mouvements sociaux jouent sur une arène spécifique :

L'un des traits singuliers de cette arène est de fonctionner comme un « espace d'appel », au double sens du terme. L'appel vaut littéralement comme cri, comme demande de réponse à un problème. Il vaut aussi au sens judiciaire de recours à une juridiction plus élevée pour obtenir la modification d'un premier verdict tenu pour injuste (Neveu 2019 : 15).

La protestation anti-publicitaire en France (Dubuisson-Quellier, Barrier 2007) est un exemple permettant de montrer comment des gestes isolés, des contestations hétérogènes, mais visibles, visant la société marchande, ont pu s'inscrire progressivement dans un cadre d'actions plus collectives. Des collectifs faiblement unifiés se structurent et agissent ; leurs résistances quotidiennes ont des effets concrets : apposer un autocollant « Stop-Pub » sur sa boîte aux lettres, traverser les couloirs du métro en ignorant les affiches ou participer à des actions de dégradation des affiches publicitaires, ces pratiques hétérogènes sont perçues comme des actes individuels de « légitime défense » et certaines d'entre elles peuvent prendre la forme de désobéissance civile.

Des actions illégales, comme la destruction de parcelles OGM (Raymond, Tétart 2019), peuvent être utilisées comme des moyens d'action pour faire changer la politique du gouvernement et faire adhérer différents publics à la cause :

Alors que la fonction du tribunal est de clore un litige juridique, les faucheurs l'utilisent au contraire pour publiciser leur cause, faire part de leurs arguments à un public large et renverser l'accusation, c'est-à-dire mettre l'État en demeure de réguler l'usage des biotechnologies dans le système alimentaire au nom de l'intérêt général (protection de l'environnement, droit à l'information, etc.) (*ibid.* : 22).

La reconnaissance de la part des citoyens et citoyennes de la légitimité des actions menées contre les OGM montre que le refus du modèle de production s'inscrit dans un processus de création et de diffusion d'une éthique. Les mouvements contestataires participent alors à la

transformation des systèmes de valeurs et de pratiques sociétales par le « bas », à partir d'actions citoyennes.

3.2. De la protestation à la proposition

Pour comprendre à la fois la dimension protestataire et la force de proposition de mouvements alimentaires, il me semble intéressant de mobiliser le concept d'économie morale. Ce concept, développé par Edward. P. Thompson renvoie à deux niveaux d'analyse. D'abord, l'économie morale correspond à un système d'échange de biens et de prestations et caractérise les sociétés dont le modèle économique n'est pas celui de l'économie de marché. Ensuite, et c'est ce point qui me paraît le plus intéressant ici, l'économie morale correspond aussi à un système de normes et concerne l'ensemble des activités sociales, sans se limiter au domaine économique. Le concept d'économie morale a notamment été repris par James C. Scott (1976), pour qui l'économie morale correspond à un système de valeurs (et non de normes) qui soutient l'expression des émotions et des affects. En d'autres termes, le moteur de l'action des « dominé·e·s » serait l'évaluation de ce qui est tolérable et de ce qui ne l'est pas. Didier Fassin propose de redéfinir l'économie morale pour mettre l'accent sur la dimension « morale ». Ainsi, nous pouvons la considérer comme « la production, la répartition, la circulation et l'utilisation des sentiments moraux, des émotions et des valeurs, des normes et des obligations dans l'espace social » (Fassin 2009 : 1257). L'un des avantages de cette définition est qu'elle permet de considérer différents mondes sociaux, sans pour autant se limiter aux groupes dominés. De plus, elle tend à lier la dimension des affects à celle des normes et des valeurs, ce qui me paraît particulièrement intéressant dans le cas des mobilisations autour de l'alimentation, et en particulier au sujet de personnes expliquant souffrir d'affections liées au gluten.

Des mouvements à la recherche d'un modèle alimentaire alternatif

Dans le domaine de l'anthropologie économique, les travaux sur les *food movements* visent à comprendre la façon dont l'alimentation est devenue un élément central pour l'action et la réflexion sur les processus économiques contemporains (Pratt, Luetchford 2014). Les études font ressortir les contradictions et difficultés auxquelles les acteurs sont confrontés dans la construction d'un système alimentaire « alternatif » au modèle dominant, comme dans le cas des néo-ruraux installés dans le Tarn français (Naji 2014) – qui sont à la recherche de plus d'autonomie dans leur façon de gérer leur activité agricole (contre la logique productiviste), mais qui restent, malgré le développement d'échanges non-monétaires, confrontés à la question de la fixation des prix et à celle de l'auto-exclusion de la société –, ou de la coopérative de

producteurs biologiques *Pueblos Blancos* en Andalousie, dont la viabilité économique est fragile (Luetchford 2014). Les participant·e·s de ces mouvements s'opposent généralement à l'agriculture industrielle (notamment à la réduction des coûts de production et à la non-transparence de la provenance et du contenu), ainsi qu'au modèle capitaliste. L'émergence d'un « commerce équitable », son mode de fonctionnement, ses conditions de possibilités, mais aussi les normes et valeurs sous-jacentes à ces projets – comme dans le cas des producteurs et productrices de café au Costa Rica (Luetchford 2008) – ont été interrogées (Carrier, Luetchford 2012). Au-delà de leurs préoccupations économiques, ces mouvements questionnent l'ordre social et ont pour ambition une transformation politique et sociétale.

Dans la même veine, les travaux sur le *food activism*, qui s'inscrit dans une critique du système capitaliste en place (lutte pour un système plus démocratique, soutenable, sain, éthique, approprié culturellement et de meilleure qualité), définissent ces engagements aux formes et objectifs variés, comme « les efforts des gens pour changer le système alimentaire à travers le monde en modifiant la façon dont ils produisent, distribuent et/ou consomment la nourriture³⁹ » (Counihan, Sinischalchi 2014 : 3). Cette approche met l'accent sur l'*agency*, soit la capacité d'agir, des acteurs sociaux. Dans le cas des femmes de Cagliari (Sardaigne), leur effort pour promouvoir plus de justice sociale et économique à travers les pratiques alimentaires leur donne, en même temps, l'occasion d'agir publiquement et politiquement, notamment en matière de réduction des inégalités de genre (Counihan 2014). En raison de leur charge de travail domestique non rémunéré, la position des femmes sardes dans l'arène publique et dans le monde du travail est décrite comme précaire. Or, par des initiatives de valorisation de l'alimentation locale (en créant des réseaux permettant la mise en lien de producteur·rice·s et consommateur·rice·s) et d'éducation au goût, quelques-unes ont pu se lancer dans une activité professionnelle socialement valorisée et à contribuer à transformer l'organisation du marché alimentaire. De la même façon, une étude sur l'alimentation sans gluten nous amène à nous intéresser aux trajectoires et aux projets professionnels des personnes engagées dans la production ou la distribution d'aliments sans gluten.

³⁹ « [...] efforts by people to change the food system across the globe by modifying the way they produce, distribute and/or consume food. »

L'approche en termes de dissidences alimentaires

Une autre approche, en termes de dissidences alimentaires, met davantage l'accent sur les « pratique[s] performant un désaccord avec des normes et façons de faire en vigueur, des discours et injonctions émanant de diverses autorités » (Wolff, Adamiec, Fidolini 2019 : 7). L'objectif de cette approche n'est pas de valoriser ou de dévaloriser un modèle de production ou de consommation, ni un régime, mais d'analyser comment ces ensembles émergent, se confrontent, voire s'affrontent, et de voir en quoi, en même temps que de proposer un autre rapport à l'alimentation, les acteurs sociaux questionnent des normes sociétales :

de la critique antisystème aux dissensions politiques, économiques et religieuses, de la mise en cause des distinctions de genre à celle de la médecine conventionnelle, les dissensions sont plurielles, tout comme leurs manières de se manifester et de s'affirmer (*id.*).

Dans la continuité de l'approche en termes de dissidences alimentaires, dans un souci d'éviter l'essentialisation des catégories de pratiques et de dépasser la conception dichotomique consistant à penser en termes de « *mainstream* » et d'« alternatif » (Le Velly 2017, Beuscart 2017), je souhaite davantage explorer les sujets de friction et interroger la capacité d'agir « par l'alimentation », pour mettre l'accent sur les espaces des possibles ou les marges de manœuvre des différents groupes sociaux, en fonction de leurs ressources et de leur position sociale. Le mouvement *freegan* est une illustration des objectifs multiples que peuvent avoir ces dissidences alimentaires et des formes plurielles que ces engagements peuvent prendre. Le choix pour le *freeganism*, basé sur la consommation de ce qui est acquis gratuitement, peut résulter du manque d'accès aux commodités, d'un intérêt pour réduire les déchets ou alors, il peut s'inscrire dans un mouvement anticapitaliste (Barnard 2011 : 421). En plus d'une pratique quotidienne, la contestation prend ponctuellement la forme de performances collectives organisées par le mouvement *Food not Bombs* – ou *Volxküche/Küfa* en Allemagne – mettant en scène la quantité de nourriture comestible jetée par les chaînes de production-distribution. Au-delà d'une dénonciation des services publics, ces mouvements tentent aussi de transformer les représentations des catégories du mangeable et du non mangeable, notamment en ce qui concerne la catégorie du pourri (Capponi 2020). Le pourri renverrait à la production d'un excès de culture : les déchets n'existeraient pas s'il n'y avait pas de surplus produit par le système capitaliste. Le mouvement tend alors aussi à redéfinir ce qui est considéré comme éthique et acceptable, avec pour ambition de changer l'ordre social. Fouiller dans les poubelles serait alors acceptable, tandis que la production excessive et le gaspillage ne le seraient pas.

L'engagement moral et politique à travers les pratiques de l'intime

Les mobilisations sociales contemporaines tenteraient d'établir un nouvel « ordre de vie » (Blumer cité in Mathieu 2004 : 24). Lilian Mathieu propose une sociologie des croisades morales, et une définition provisoire de celle-ci (2005) :

Les croisades morales se distinguent d'autres formes de mobilisations en ce que leurs membres ne visent pas seulement à la défense des valeurs éthiques ou normes de comportement qui les caractérisent socialement ou culturellement, mais aussi, et surtout, à imposer celles-ci à l'ensemble de la population qui les entoure (Mathieu 2005 : 6-7).

Malgré sa connotation négative⁴⁰, cette perspective me paraît féconde, dans la mesure où elle permet d'intégrer un répertoire d'action large et varié, qui peut prendre place dans l'espace public comme dans l'espace de l'intime ; elle nous permet de nous intéresser aux valeurs et normes contestées et à celles revendiquées, tout en considérant le sens subjectif des engagements. Dans la mesure où les mouvements rassemblent des personnes avec des intérêts variés, le sens de la lutte peut différer entre les unes et les autres (Mathieu 2001). La question de l'intolérance au gluten a amené des personnes et groupes de personnes à se mobiliser pour faire reconnaître les affections possiblement liées au gluten – et donc à tolérer le fait de manger « autrement » et de respecter les personnes qui mangent sans gluten. Cela peut passer par un engagement associatif ou sur internet. Dans certains cas, ces mobilisations ont pour objectif de mettre en question la manière de produire et de consommer dans le domaine de l'agroalimentaire.

Les pratiques d'évitement alimentaire, motivées par la recherche d'alternatives au sein d'une société technicienne et d'abondance matérielle, peuvent s'inscrire, non seulement dans des « croisades morales », mais aussi dans des mouvements d'« alteractivisme » (Pleyers, Capitaine, 2016a) pour lesquels l'engagement « travaille profondément l'individu jusque dans sa subjectivité et sa subjectivation, entendue comme la manière de se penser et de se construire soi-même comme principe de sens » (Pleyers, Capitaine 2016b : 8). Ces formes plurielles d'engagement nous amènent à repenser à la fois les catégories du politique et du non-politique, en intégrant les « sans étiquette ».

⁴⁰ Comme le rappelle Lilian Mathieu (2005 : 3-4), « l'appellation de “croisade morale” est généralement réservée à des mouvements puritains visant à la réforme des mœurs ou à la moralité publique [...] cette première appréhension n'est pas totalement erronée [...], mais est largement insuffisante, et ne peut tenir lieu de définition sociologique ».

Des consommateurs et consommatrices actives et réflexives, pas nécessairement engagées d'un point de vue politique, peuvent refuser la consommation d'un aliment, comme du lait non biologique. Les travaux portant sur les refus alimentaires qualifiés de « NIMB »⁴¹ (*Not In My Body*, « pas dans mon corps ») (DuPuis 2000) aux États-Unis, mettent en avant des personnes « ordinaires » – des consommateurs et consommatrices qui ne sont pas des expertes – qui écoutent et prêtent attention aux propos de groupes militant·e·s, des médias, des expert·e·s et de leurs proches au sujet de problématiques alimentaires, comme des risques liés aux produits biotechnologiques (comme l'hormone de croissance bovine recombinée).

L'engagement individuel peut prendre la forme de la quête d'une conduite « exemplaire » (Turina 2006) et cohérente. À ce sujet, Florence Faucher (1998), révèle que l'engagement politique peut passer par « la mise en cohérence [des] attitudes et [des] conduites dans tous les domaines de la vie » (*ibid.* : 446), comme les « verts » écologistes espèrent le démontrer.

De la même façon, la conversion d'une personne à une alimentation végétarienne peut apparaître « comme une objection de conscience, une protestation plus ou moins véhémement, contre les normes et habitudes hégémoniques⁴² » (Traïni 2012 : 559). L'engagement dans une « carrière végétarienne » (*ibid.* : 560) peut être compris à partir du travail que chaque personne fait sur elle-même, dans l'objectif par exemple de devenir végétalien à long terme, soit d'atteindre un idéal militant valorisé et considéré comme difficile à atteindre. Aussi, la considération des sociabilités militantes – qui permettent d'accéder à plus de savoirs et savoir-faire – permet de comprendre que des pratiques alimentaires intimes s'inscrivent dans un réseau plus large. Le régime alimentaire peut se présenter « comme une “orthopraxie militante”, c'est-à-dire un effort sur soi visant à conformer sa conduite quotidienne aux obligations morales dictées par les mots d'ordre de la cause » (*id.*). Cette interprétation nous amène également à nous interroger sur le travail sur soi que réalisent les personnes qui s'engagent dans un régime sans gluten.

⁴¹ Cette appellation fait écho aux mouvements « NIMBY », « *Not in My Backyard* », qui « désigne la résistance d'acteurs locaux face au projet d'implantation d'une infrastructure (aéroport, déchetterie, station d'épuration, etc.) soupçonnée, à tort ou à raison, de nuisances ou de risques pour ses riverains. Sa signification est pour l'essentiel péjorative et désigne une manifestation d'égoïsme de citoyens qui oublient l'intérêt général pour refuser au nom de leurs intérêts propres une implantation bénéfique pour la collectivité » (Béhar, Simoulin 2014 : 152).

⁴² D'autres modes de justifications peuvent expliquer le choix de devenir végétarien·ne, des préoccupations diététiques aux principes philosophiques ou religieux.

Conclusion du chapitre 1

Ce retour sur les travaux menés en sociologie et en anthropologie de l'alimentation nous servira de base pour appréhender l'évitement du gluten en tant que pratique sociale, soit une pratique produite par la société, adoptée, appropriée et négociée par des personnes et des groupes de personnes. L'élaboration universelle des catégories du mangeable et du non mangeable conduit à l'évitement de certains aliments et a pour objectif de créer un certain ordre dans la société ; un ordre incorporé de telle façon que la transgression de ces catégories provoquerait l'indignation. Dans le cas du gluten, nous verrons que deux groupes se distinguent et s'affrontent. Un premier groupe serait composé des personnes favorables à la transformation des catégories (et à l'exclusion du gluten de la catégorie du mangeable) ; tandis qu'un deuxième groupe serait composé des personnes indignées par la possible modification de catégories qu'elles considèrent comme immuables. Pour les un·e·s comme pour les autres, l'alimentation est une source d'inquiétude : alors que l'instabilité inquiète le premier groupe, l'incertitude au sujet des effets des aliments inquiète le second groupe. Cet apparent paradoxe entre deux visions des catégories alimentaires montre que l'alimentation cristallise des désaccords et des tensions sociales.

Néanmoins, ces inquiétudes deviennent à leur tour un moteur d'actions et de mobilisations. La quête de la santé, les représentations de ce que serait une bonne santé ou la façon de bien se soigner amènent les personnes à bricoler des pratiques alimentaires spécifiques et à acquérir des compétences pour tenter de maîtriser leur avenir. L'évitement alimentaire apparaît à la fois comme une pratique de précaution personnelle et intime, mais aussi comme un engagement moral et politique. Acheter, préparer, manger, produire pour d'autres et distribuer peuvent devenir des actions engagées. La recherche d'aliments dits « naturels » et la recherche de systèmes alimentaires considérés comme durables ou éthiques sont autant d'illustrations de ces dynamiques sociales.

Chapitre 2. Circulation des idées, normes et savoirs autour des affections liées au gluten

Pour mieux comprendre l'ensemble des processus qui amènent des personnes ayant des inconforts corporels à se diriger vers une alimentation sans gluten, il est nécessaire d'analyser comment les idées, connaissances et normes en lien avec ces affections ont circulé et continuent de sillonner les différents espaces sociaux, mais aussi comment et par qui elles sont, à chaque fois, produites, reproduites ou transformées.

Tant l'alimentation que la santé peuvent être appréhendées comme des objets de discours, desquels une multitude d'acteurs sociaux tentent de se saisir. Or, la production d'un discours est soumise à certaines conditions : « on sait bien qu'on n'a pas le droit de tout dire, qu'on ne peut pas parler de tout dans n'importe quelle circonstance, que n'importe qui, enfin, ne peut pas parler de n'importe quoi » (Foucault 1971 : 11). Dans le domaine de la santé, ce sont avant tout des médecins, des scientifiques ou les instances publiques, qui peuvent prendre l'initiative de parler, transmettre des idées et des connaissances ou diffuser des normes de conduite. Et c'est précisément dans le champ médical qu'a émergé l'idée qu'il était possible de soigner une affection particulière, la maladie cœliaque, à l'aide du régime sans gluten.

Néanmoins, si ces idées et savoirs se sont d'abord développés dans le cadre de recherches médicales, nous verrons que le nouvel idéal démocratique « participatif » (qui s'accompagne d'une critique des formes traditionnelles de gouvernement politique et des systèmes experts) a eu pour conséquence la mise en place de dispositifs visant à impliquer une pluralité d'acteurs et d'actrices dans des débats qui sont longtemps restés confinés dans un espace clos constitué d'expert·e·s.

L'apparition des associations de malades et de groupes de support s'inscrit dans un mouvement de création d'espaces de participation et de délibération, de « forums hybrides » (Callon, Lascoumes, Barthe 2001) qui tendraient à répondre aux « impératifs délibératif et participatif » (Blondiaux, Sintomer 2002) en permettant la rencontre entre divers acteurs

(politiques, experts, associations, groupes d'intérêts) et en associant des citoyens et citoyennes « ordinaires » à l'élaboration de décisions publiques. L'expérience des malades, des usagers et usagères des services ou des habitants et habitantes est écoutée, au même moment où la légitimité des experts et expertes est remise en question.

Si cet idéal participatif a des effets concrets dans certains domaines, tels que l'urbanisme ou l'environnement, dans lesquels les décisions sont « mises en politique⁴³ », dans le domaine de la santé, cette dynamique a pour conséquence de transformer le rapport aux savoirs institués, puisque ces mouvements mettent parallèlement en exergue les tentatives de légitimation d'un savoir dit « expérientiel », tandis que les échanges entre malades (rendus possibles par les associations ou internet) constituent un contrepoint à la verticalité médecin-malade.

L'« esprit d'internet » (Cardon 2010) est largement mu par cette volonté de démocratisation de la parole, faisant émerger des formes de participation politique non conventionnelles, dans lesquelles les blogs, les forums et les réseaux sociaux peuvent servir de tribune pour débattre et échanger. Dans les domaines de l'alimentation et de la santé, internet sert alors de dispositif de co-construction de savoirs et de dissémination d'idées.

Dans un premier temps, nous verrons comment l'intolérance au gluten est devenue un objet de discours, soit comment la thématique a émergé et comment elle a été circonscrite par le monde biomédical (partie 1). Dans un deuxième temps, nous aborderons le rôle des « profanes », qui contribuent à transformer la configuration du champ discursif de la santé et de la maladie (partie 2). Enfin, nous montrerons en quoi l'apparition d'internet et son utilisation en matière de santé et d'alimentation ont reconfiguré les modes de « trivialisation » de ces discours (partie 3).

⁴³ Le rôle des « collectifs de victimes » (Barbot, Dodier 2010) dans l'émergence de nouvelles formes de démocratie et de gouvernance a notamment été abordé dans la gestion des risques liés aux innovations scientifiques et environnementales et aux innovations thérapeutiques (Barbot 2002).

1. La production d'une catégorie médicale et d'un objet de discours : l'intolérance au gluten

L'un des objets de cette thèse est de comprendre l'émergence d'une catégorie controversée, celle de l'intolérance au gluten. Pour mieux saisir la visibilité ambivalente de cette affection, il me semble nécessaire de porter la réflexion sur la mise en discours de l'intolérance au gluten et sur l'espace de production de ce discours. Si dans les sociétés démocratiques, la parole semble libre et les discours omniprésents, l'accès à la parole est pourtant soumis à diverses conditions et la construction d'un discours est toujours encadrée par un ensemble de règles et de contraintes, à un « ordre du discours » (Foucault 1971) :

dans toute société la production du discours est à la fois contrôlée, sélectionnée, organisée et redistribuée par un certain nombre de procédures qui ont pour rôle d'en conjurer les pouvoirs et les dangers, d'en maîtriser l'évènement aléatoire, d'en esquiver la lourde, la redoutable matérialité (*ibid.* : 11).

Parmi les procédures de contrôle des formations discursives, la « volonté de vérité » agit comme un système d'exclusion : les normes du discours vrai conditionnent la pertinence du discours et la qualité de la réception. Une proposition doit être « dans le vrai »⁴⁴ (*ibid.* : 36) dans sa discipline et son époque. Certains discours sont alors exclus, tandis que d'autres sont autorisés, légitimés par les institutions, comme la parole experte. Comprendre comment il a été possible à certains moments, et impossible à d'autres moments de parler d'affections liées au gluten, demande à s'intéresser aux contextes de production de la catégorie « intolérance au gluten ».

Appréhender l'intolérance au gluten sous la forme d'une « formation discursive »⁴⁵ (Foucault 1969), revient à considérer ce phénomène comme un ensemble d'énoncés dont la cohérence ne se trouve pas dans son objet, mais dans la gestion de la répartition des énoncés (*id.*). Des énoncés coexistent de manière hétérogène et dispersée, émanant de différents domaines. La problématique de l'intolérance alimentaire s'inscrit à la fois dans le domaine de la santé – lui-même traversé par différentes spécialités, par la médecine clinique, la recherche biologique, le domaine du soin non biomédical, les instances publiques,

⁴⁴ À ce sujet, Foucault reprend Georges Canguilhem.

⁴⁵ Cela ne signifie pas que l'intolérance au gluten n'est que du discours, nous verrons tout au long de cette thèse qu'elle est une expérience vécue et qu'elle génère des pratiques.

les associations de malades⁴⁶ –, et dans celui de l'alimentation – intégrant également les discours issus du monde économique (production, distribution, consommation), de l'agriculture, mais aussi de la gastronomie et de la cuisine. Ces domaines participent à la construction d'énoncés qui se rejoignent ou se contredisent.

L'approche archéologique (Foucault 1969) revient, non pas à raisonner en termes de continuité, mais à montrer le dynamisme d'un ensemble qui se constitue progressivement, à partir de phénomènes qui se ressemblent ou se répètent, s'adaptent ou innovent, et qui n'apparaissent comme un ensemble cohérent qu'après une opération interprétative (*id.*) et la production d'une catégorie, qui tenterait de donner une impression d'homogénéité.

[Dans l'analyse du champ discursif] il s'agit de saisir l'énoncé dans l'étroitesse et la singularité de son évènement ; de déterminer les conditions de son existence, d'en fixer au plus juste les limites, d'établir ses corrélations aux autres énoncés qui peuvent lui être liés, de montrer quelles autres formes d'énonciation il exclut [...] La question propre à une telle analyse, on pourrait la formuler ainsi : quelle est donc cette singulière existence, qui vient au jour dans ce qui se dit, – et nulle part ailleurs ? (*ibid.* : 40).

Si les énoncés qui se rapportent à l'objet « intolérance au gluten » sont multiples, l'objet en lui-même est disparate : en fonction des contextes historiques, géographiques, ce n'est pas la même affection dont il est question et donc ce ne sont pas les mêmes personnes dont il est question⁴⁷. Les objets se transforment à la suite de leurs déplacements dans différents espaces. Les catégories sont façonnées, affinées, affûtées, pour inclure des symptômes spécifiques, mais aussi des caractéristiques biologiques précises et des populations particulières.

Pour comprendre comment la catégorie « intolérance au gluten » s'est formée, il faudra repérer les « surfaces premières de [son] émergence » (*ibid.* : 56) », « décrire en outre des instances de délimitation » (*ibid.* : 57), et « analyser enfin les grilles de spécification » (*ibid.* : 58).

1.1. La « passion cœliaque »

Cette archéologie nous fait remonter au premier siècle de notre ère et nous renvoie à un médecin gréco-romain, Arétée de Cappadoce, qui aurait été le premier à avoir décrit les symptômes classiques de la maladie cœliaque dans un chapitre intitulé « de l'affection du Ventricule ou

⁴⁶ Il ne s'agit pas de réaliser un inventaire exhaustif, mais de montrer la diversité des domaines qui construisent le champ discursif de la santé.

⁴⁷ Nous sommes donc confrontés aux mêmes difficultés que Michel Foucault, lorsqu'il a proposé d'analyser les énoncés dispersés qui se réfèrent à l'objet « folie » (1969 : 45-46).

passion cœliaque »⁴⁸, et à avoir proposé une « cure de l'affection cœliaque » dans un autre chapitre. Connue pour son ouvrage sur les maladies aiguës et les maladies chroniques⁴⁹ ; il n'aurait pas eu une grande renommée durant l'Antiquité⁵⁰ (Roselli 2003). Il décrit la passion cœliaque de la façon suivante :

L'estomac ou ventricule est destiné à la coction des aliments. Ce viscère souffre dans cette fonction, lorsque la diarrhée s'empare d'une personne et qu'il survient un flux d'aliments liquides et indigérés [...] et lorsqu'en outre le corps dépérit et s'affaiblit par faute de nutrition, cet état constitue une maladie lente à laquelle on donne le nom de passion cœliaque, provenant de la faiblesse de la chaleur digestive et du refroidissement de l'estomac [...] les malades se sentent gonflés, pleins de vents, ils ont continuellement des rapports fétides ; si les flatulences se portent par bas, le ventre leur crie, ils rendent des vents âpres, humides, argilacés qui coulent lentement, sans bruit, de sorte qu'ils s'imaginent qu'il passe des matières liquides. Ils ressentent dans la région de l'estomac une douleur gravative par fois lancinante ; ils deviennent maigres, émaciés, pâles, sans force, incapables de vaquer à leurs affaires ordinaires. Lorsqu'ils marchent, les jambes leur manquent ; ils ont les veines des tempes saillantes à cause de l'amaigrissement de ces parties qui s'affaissent et se creusent [...] aucune partie de la substance alimentaire ne se trouve employée pour la subsistance ou l'accroissement du corps : c'est ce qui me fait regarder cette maladie comme provenant non-seulement d'un défaut de coction, mais encore d'un vice dans la distribution des sucs nourriciers. Lorsque la maladie fait des progrès considérables, il se fait un reflux total des humeurs de toutes les autres parties du corps vers le ventricule, et c'est alors que commence l'état de colliquation. La bouche devient sèche, la peau aride, imperspirable [qui ne laisse pas passer la sueur] : l'estomac est tantôt brûlant comme un charbon, tantôt froid comme de la glace [...] Cette maladie est longue et difficilement curable : elle disparaît souvent sans causes évidentes et revient de même, ou à la moindre erreur dans le régime : elle est sujette à des retours périodiques. Les vieillards y sont sujets et les femmes plus que les hommes. Quant aux enfants, leurs diarrhées habituelles viennent plutôt de leur intempérance journalière à l'égard des aliments que d'une faiblesse dans la puissance digestive. Parmi les saisons, l'été la produit le plus souvent, ensuite l'automne, puis l'hiver lorsqu'il est froid au point d'éteindre la chaleur naturelle. Une affection chronique quelconque, la dysenterie, la lienterie peuvent aussi y donner lieu, que quantité d'eau prise inconsidérément peut occasionner cette maladie⁵¹

⁴⁸ À noter que le terme grec, *koeliakos* signifie « souffrance du ventre ».

⁴⁹ Il a été traduit pour la première fois en latin en 1552 par Giunio Paolo Grassi, en français au début du 19^e siècle par Laënnec (traduction partielle) et en anglais par Francis Adams en 1856.

⁵⁰ « Malgré son intention évidente d'imiter Hippocrate et de rivaliser avec lui, Arétée est resté en marge de la tradition hippocratique-galénique et n'a donc pas eu une grande renommée durant l'Antiquité tardive » (Roselli 2003 : 163). Par ailleurs, il aurait étudié à Alexandrie (Égypte), où la dissection était autorisée. C'est grâce à cette technique qu'il aurait pu acquérir des connaissances précises sur la structure interne du corps humain. Son œuvre contiendrait les meilleures descriptions de l'époque de maladies comme le diabète, le tétanos, la lèpre et la tuberculose pulmonaire (cf. García Nieto V. M. (2014), *A History of Celiac Disease*, in Rodrigo L., Peña A.S. (eds), *Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity*, Barcelone, OmniaScience Monographs, p.47).

⁵¹ Cf. Arétée (1934), *Traité des signes, des causes et de la cure des maladies aiguës et chroniques* (traduit du grec, avec un supplément et des notes, par M. L. Renaud), Paris, Ed. Lagny, p. 172-174.

Dans cette première description et délimitation de la maladie, l'accent est mis sur les symptômes digestifs (les diarrhées) et les problèmes d'absorption intestinale⁵². La dimension chronique et l'évolution de la maladie sont également remarquées. La description physique du malade (maigre, pâle, sans force) permet d'esquisser un profil type du malade. Les enfants semblent exclus de cette catégorie, tandis que les personnes âgées seraient particulièrement touchées. Les femmes sont toutefois déjà présentées comme une « population à risque ». Si le lien avec l'alimentation, et notamment avec la consommation excessive d'eau, est évoqué, rien n'est dit sur le blé ou le gluten. La description provient d'observations et d'interprétation de signes cliniques, permettant à la catégorie « passion cœliaque » d'englober un ensemble assez large : elle pourrait inclure d'autres catégories nosographiques, telles que la maladie de Crohn, ou d'autres troubles intestinaux.

1.2. Le diagnostic clinique d'une maladie pour enfants

Geronimo Soriano⁵³, un médecin aragonais (Espagne), aurait évoqué la diarrhée de type cœliaque dans l'un des premiers livres sur les maladies infantiles écrits en espagnol, en 1600⁵⁴. Mais plus généralement, il est considéré que l'observation d'Arétée de Cappadoce n'aurait été reprise qu'en 1887-1888 par un pédiatre anglais renommé, Samuel Gee⁵⁵, qui emploie la même dénomination et décrit la maladie cœliaque (*celiac affection*) comme « une sorte d'indigestion chronique qui peut toucher les personnes de tout âge »^{56,57} mais qui serait « particulièrement susceptible d'affecter les enfants entre un et cinq ans » (*id.*). Samuel Gee explique qu'en raison de leur épuisement, leur faiblesse et leur pâleur, les plaintes des patients concernant les douleurs intestinales étaient souvent négligées par les médecins. Il a insisté sur le fait que le régime

⁵² L'interprétation d'Arétée est basée sur le concept de « chaleur naturelle » de l'estomac pour la digestion et l'absorption, mais aussi sur la théorie humorale (influence de la tradition hippocratique-galénique).

⁵³ Ce médecin est très rarement cité dans les travaux retraçant la découverte de la maladie cœliaque.

⁵⁴ Cf. García Nieto, *op. cit.*, p.48.

⁵⁵ Même s'il semble que Gee lisait le grec (cf. Dowd B., Walker-Smith J. (1974), « Samuel Gee, Aretaeus, and the coeliac affection », *British medical journal*, 2, p. 45), il est intéressant de noter que les écrits de Arétée de Cappadoce ont été traduits et édités en anglais peu avant, en 1856, ce qui aurait pu favoriser la lecture de ce texte.

⁵⁶ Depuis 1669 toutefois, le terme « sprue » était utilisé pour qualifier les maladies diarrhéiques survenant chez les Anglais allant travailler dans les Indes orientales (devenue « sprue tropicale » en 1880). Gee aurait considéré que la maladie cœliaque des enfants et la sprue auraient pu être la même maladie.

⁵⁷ Gee cité par Dowd B., Walker-Smith J., *op. cit.*, p. 46.

alimentaire pouvait en être la cause et qu'il était donc possible, pour les patient·e·s, de guérir à condition de suivre un régime adéquat, un régime faible en nourriture farineuse^{58,59}.

On peut s'interroger sur cette absence de discours sur la maladie cœliaque, ou du moins de discours connu et formalisé, entre les écrits d'Arétée de Cappadoce et ceux du 17^e, voire du 19^e siècle. La catégorie avait-elle été abandonnée ? L'attention était-elle peu portée sur les douleurs intestinales et sur la sphère digestive ? Quelles conditions ont alors permis de « dire quelque chose » de cette catégorie à la fin du 19^e siècle ? Comment se fait-il que la catégorie ressurgisse dans le domaine de la pédiatrie, alors que selon Arétée de Cappadoce les enfants n'étaient pas concernés ?

En 1908, un médecin et pathologiste états-unien, Christian Herter a attribué une origine infectieuse à la maladie qu'il a nommée « infantilisme intestinal » et a suggéré que les graisses étaient mieux tolérées que les glucides par les personnes affectées^{60,61}. Au début du 20^e siècle, différents régimes étaient régulièrement proposés par des pédiatres et débattus lors de congrès⁶². En 1918, un pédiatre anglais, George Frederic Still montre que la consommation de pain a des effets particulièrement délétères chez les malades cœliaques. En 1924, le pédiatre états-unien Sidney V. Haas préconise un régime à base de bananes (excluant le pain, les céréales et les sucres) et le pédiatre suisse Guido Fanconi propose un régime à base de jus de fruits et de crudités en 1928⁶³.

Dans les années 1930, deux pédiatres argentins (Recalde Cuestas et Travella) ont décrit les enfants atteints de la maladie cœliaque comme « neuropathiques, capricieux et enclins à la

⁵⁸ Cf. Guandalini S. (2008), Historical Perspective of Celiac Disease, in Fasano A., Troncone R., Branski D. (eds), *Frontiers in Celiac Disease*, Pediatric and Adolescent Medicine, Basel, Karger, 12, p.1.

⁵⁹ Peu avant, en 1815, Matthew Baillie, un anatomiste écossais, qui ne connaissait probablement pas les travaux d'Arétée (non encore traduits), a néanmoins publié ses observations sur un trouble diarrhéique chronique des adultes provoquant la malnutrition et caractérisé par un abdomen gazeux. Il préconisait un régime principalement à base de riz (cf. Guandalini, *op. cit.*, p. 5).

⁶⁰ Cf. Losowsky M.S. (2008), « A History of Celiac Disease », *Digestive Diseases*, 26, p. 113.

⁶¹ Cette théorie était reconnue comme valable et pendant longtemps, la maladie cœliaque a été connue sous le nom de « maladie de Gee-Herter » (García Nieto, *op. cit.*, p. 50). En 1909, Johann Otto Leonhard Heubner, directeur de la clinique universitaire infantile à Berlin (Charité), a décrit quelques cas d'« insuffisance digestive sévère » dans lesquels il supposait qu'il pouvait y avoir une anomalie dans la fermentation des selles, due à un dysfonctionnement congénital de l'ensemble du système digestif. La maladie a ensuite été désignée comme maladie de Gee-Herter-Heubner ou syndrome de Heubner-Herter (*id.*)

⁶² Cf. van Berge-Henegouwen, G.P., Mulder C.J. (1993), « Pioneer in the gluten free diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet », *Gut*, 34, 11, p. 1473-1475.

⁶³ D'autres régimes, à base de bœuf ou de lait étaient préconisés par d'autres médecins.

colère, au manque d'appétit et à la boulimie »⁶⁴. À cette même époque, différentes recherches en pédiatrie en Espagne auraient été réalisées ; or celles-ci ont disparu durant la guerre civile.

Au cours de cette même décennie, c'est encore un pédiatre, hollandais cette fois, Willem Karen Dicke, qui commence ses premières expériences de régime sans blé⁶⁵. Dans les années 1940-1950, après avoir observé à la fois l'amélioration de l'état de santé d'enfants malades lorsque ceux-ci étaient privés de blé et la récurrence des symptômes lorsque le blé était réintroduit⁶⁶, il établit un lien entre l'ingestion de blé et de seigle et les symptômes de la maladie cœliaque⁶⁷. Lors du Congrès international de pédiatrie de New York en 1947, Dicke suggère que le pain et les biscuits aggravent la maladie cœliaque. Mais à ce moment-là, il n'avait pas été pris au sérieux. Son article avait d'abord été refusé par les revues américaines et, bien que ses résultats aient rapidement été confirmés par des chercheurs britanniques, scandinaves et allemands, les publications états-uniennes auraient montré plus de scepticisme quant à l'efficacité du régime sans gluten, notamment en raison de la notoriété du régime à la banane à cette époque⁶⁸. Ces observations nous permettent de rejoindre Michel Foucault :

Les conditions pour qu'apparaisse un objet de discours, les conditions historiques pour qu'on puisse en "dire quelque chose" et que plusieurs personnes puissent en dire des choses différentes, les conditions pour qu'il s'inscrive dans un domaine de parenté avec d'autres objets, pour qu'il puisse établir avec eux des rapports de ressemblance, de voisinage, d'éloignement, de différence, de transformation – ces conditions, on le voit, sont nombreuses, et lourdes. Ce qui veut dire qu'on ne peut pas parler à n'importe quelle époque de n'importe quoi : il n'est pas facile de dire quelque chose de nouveau (Foucault 1969 : 61).

⁶⁴ Cf. García-Nieto, *op. cit.*, p. 54.

⁶⁵ Il semblerait que Dicke était convaincu du bienfait du régime sans gluten depuis les années 1930, et notamment après avoir entendu une mère parler de l'amélioration de l'éruption cutanée de son enfant lorsqu'il évitait de manger du pain (cf. Van Berge-Henegouwen, Mulder, *op. cit.*, p. 1474). Son superviseur, le docteur Stheeman, avait rapporté, lors d'une rencontre entre pédiatres à laquelle Dicke a assisté, en 1932, le témoignage d'un patient qui faisait état de ses diarrhées, réapparues après avoir réintroduit le pain et les biscottes dans son alimentation. À ce sujet, Dicke note dans sa thèse : « Le point de départ de ce traitement (régime sans gluten) était pour moi une observation de M.E. van Dusseldorp et H. A. Stheemann, lors du traitement d'un patient cœliaque » (cf. Mearin M. L. (2007), « Celiac Disease Among Children and Adolescents », *Curr. Probl. Pediatr. Adolesc. Health Care*, 37, p. 86.).

⁶⁶ L'anecdote de la guerre est reprise dans de nombreux documents relatant l'histoire de la découverte de la maladie cœliaque : pendant la pénurie de céréales causée par la Seconde Guerre mondiale aux Pays-Bas, les symptômes des enfants atteints de la maladie cœliaque (et privés de pain) auraient diminué, tandis qu'ils auraient repris suite au « largage de pain par les aviateurs suédois ».

⁶⁷ À l'aide du biochimiste Van de Kamer et du pédiatre Weyers (cf. Van de Kamer J.H., Weyers H.A., Dicke K.W. (1953), « Coeliac disease IV. An investigation into the injurious constituents of wheat in connection with their action on patients with coeliac disease », *Acta Paediatr.*, 42, p. 223-231), Dicke a formellement démontré que les gliadines (fraction protéique du gluten soluble dans l'alcool) produisaient une malabsorption des graisses chez les patients cœliaques. Hijmans Van de Kamer a joué un rôle important, en créant une technique de laboratoire permettant de quantifier les graisses fécales.

⁶⁸ Cf. Van Berge-Henegouwen, Mulder, *op. cit.*, p. 1474.

Au-delà de cette observation, on constate le rôle joué par la pédiatrie dans la production et la définition de cette catégorie à la fin du 19^e siècle et au début du 20^e siècle. À la même période, l'enfance tend à être normalisée et à devenir le centre d'attentions médicales, scientifiques et éducatives, soit l'objet d'une production de différentes formes de savoirs (Turmel 2008). Dicke fait une référence explicite à la courbe de croissance et à la courbe de poids, en montrant qu'il existe des cassures dans les courbes des enfants cœliaques. Depuis ses théorisations, la morphologie (des membres maigres et un ventre gonflé) et la taille des enfants sont devenues des indices de diagnostic. Cette attention particulière portée sur le développement du corps des enfants fait écho aux projets d'une médecine de surveillance qui se déploie à cette même période dans le cadre d'une « biopolitique à bas bruit » (Diasio 2019) et qui tend à appréhender la morphologie et la taille « adéquate » des enfants en fonction de leur âge.

Plus généralement, jusqu'à ce moment-là, les descriptions de la maladie cœliaque sont uniquement basées sur la clinique des indices (Ginzburg 1980) et des symptômes (Foucault 1963).

1.3. La maladie cœliaque : une catégorie resserrée et objectivée par les preuves scientifiques

Le virage histologique

En 1954, les prélèvements de tissus réalisés chez des individus adultes atteints de stéatorrhée idiopathique⁶⁹ permettent de montrer que la maladie cœliaque se caractérise par une atrophie villositaire de la muqueuse de l'intestin grêle⁷⁰. Les nouvelles méthodes de biopsie du duodénum comme la capsule de Crosby (qui rendent possible l'endoscopie digestive) permettent à Marcelo Royer, en Argentine, en 1955, et à Margot Shiner (gastroentérologue et pédiatre allemande), en Angleterre, en 1956, d'examiner des biopsies duodénales de patients cœliaques (adultes), en démontrant l'atrophie villositaire.

Grâce à une innovation technologique, on montre que les villosités intestinales sont endommagées, mais surtout, cette dégradation de l'intestin, devient un test diagnostique auquel

⁶⁹ Cette catégorie sera intégrée à celle de la maladie cœliaque : « Historiquement, la maladie cœliaque est l'équivalent de la sprue, de la sprue cœliaque, de l'entéropathie sensible au gluten et de l'intolérance au gluten. Dans le passé, les termes "sprue non-tropical" et "stéatorrhée idiopathique" étaient utilisés. Aucun de ces termes n'est actuellement recommandé » (cf. Ludvigsson J. F. *et al.* (2013), « The Oslo definitions for coeliac disease and related terms », *Gut*, 62, 1, p. 45).

⁷⁰ Cf. Paulley J. W. (1954), « Observations on the aetiology of idiopathic steatorrhoea », *British medical journal*, 2, p. 1318-1321.

on se réfère. Avec ces techniques, qui permettent de rendre visible des parties du corps invisibles à l'œil nu, la perception de la maladie change, mais aussi sa définition⁷¹. Le diagnostic à partir de l'état des villosités intestinales, implique d'une part qu'il existe un standard de mesure, un étalon, soit une forme organique considérée comme « normale ». Mais elle implique aussi l'œil expert du médecin ou du pathologiste, qui continue d'interpréter ce qui lui paraît normal ou anormal. Par la suite, dans les années 1990, différentes classifications ont été élaborées, comme celle de Marsh-Oberhuber, qui décrit cinq états (types 0-4) des villosités, ou la classification de Corazza et Villanacci, qui divise les lésions muqueuses de la maladie cœliaque en deux catégories. Il est alors possible de se référer à des modèles types pour caractériser l'état de la dégradation. Si les classifications permettent d'analyser le niveau de gravité de l'état des patient·e·s et l'évolution de la maladie, c'est avant tout la forme organique qui détermine la gravité de l'affection et son évolution. Il s'agit de mesurer un état « normal » et de le distinguer d'un état pathologique, segmenté selon différents degrés⁷².

Le tournant immunologique et le changement de mesure de la prévalence

Dans les années 1960-1970, on observe un tournant immunologique – qui correspond également à l'institutionnalisation de l'immunologie, une branche autonome qui devient l'une des plus dynamiques de la biologie (Söderqvist, Stillwell 1999). Quatre anticorps spécifiques sont progressivement trouvés – mais régulièrement discutés (dosage des anticorps anti-gliadine, anti-réticuline, anti-endomysium et anti-transglutaminase). Les tests sérologiques ont pour objectifs de mesurer les taux d'anticorps et de les comparer à un seuil défini comme « normal ». Ces dispositifs sont alors considérés comme neutres et objectifs⁷³. Alors qu'auparavant le diagnostic était basé sur l'observation minutieuse de signes cliniques (c'est-à-dire l'élaboration d'un tableau clinique, par l'intermédiaire du regard du médecin), avec ces nouvelles techniques, le diagnostic est basé sur des preuves, selon le modèle de la *evidence based medicine* (Marks 1999).

Ce changement a eu trois conséquences. D'abord, des liens avec d'autres maladies auto-immunes ont été mis en exergue, ce qui a pour effet la construction d'une population

⁷¹ Auparavant, seules des autopsies étaient réalisées sur des corps de personnes décédées, et les dégradations des tissus au niveau de l'intestin étaient considérés comme un effet post-mortem, cf. Nardin C. (2017), *Maladie cœliaque: mieux comprendre pour mieux prendre en charge (prévention et traitement)*, Thèse en Sciences pharmaceutiques, sous la direction de Léopold Tchiakpe, Faculté de pharmacie de Marseille.

⁷² Alors que l'atrophie villositaire et l'hypertrophie intraépithéliale ne sont pas spécifiques de la maladie cœliaque, mais s'observent dans d'autres pathologies (cf. Nardin, *op. cit.*, p. 48).

⁷³ Or ces taux ne sont pas forcément stables, ils peuvent être amenés à bouger chez un même individu et surtout, à provoquer de « faux négatifs et de faux positifs » (si la personne est déficiente en immunoglobulines IgA par exemple).

« prédisposée » ou d'une population à risque. Alors que la relation entre la maladie cœliaque et la dermatite herpétiforme a été démontrée dès les années 1950 et 1960, il a également été possible d'établir des manifestations extra-intestinales de la maladie cœliaque et de constater qu'elle était plus fréquente chez les patient·e·s atteint·e·s de diabète de type I et d'autres maladies auto-immunes⁷⁴. Deuxièmement, cela provoque un changement dans les mesures de la prévalence de la maladie. Dans les années 1990 et 2000, des études à grande échelle ont été menées⁷⁵ (États-Unis, Italie, Finlande, Allemagne, Royaume-Uni) et ont montré que la maladie cœliaque touchait environ 1 % de la population générale – avec des différences en fonction des régions. Enfin, de nouvelles populations ont suscité l'attention des chercheur·e·s : les malades asymptomatiques (qui étaient totalement invisibilisé·e·s auparavant) et la population adulte (qui était très peu prise en considération). Le développement des tests sérologiques et leur utilisation dans des études épidémiologiques de criblage au cours des années 1990 et 2000 transforment cette pathologie longtemps considérée comme une affection rare de l'enfant (moins de 1 cas sur 2000) en une maladie fréquente susceptible de se révéler à tout âge.

Le développement des tests sérologiques, permettant la mise en place de biostatistiques, transforme totalement le mode de calcul de la prévalence de la maladie, comme ce fut le cas pour le saturnisme étudié par Didier Fassin :

[la différence] révèle deux mondes produisant des objets sans commune mesure appréhendés avec des instruments appartenant à des univers distincts. Différence de « regard », dirait Michel Foucault : là où le clinicien hospitalier détaille la procédure diagnostique et thérapeutique de cas isolés, les spécialistes de santé publique produisent une connaissance épidémiologique et écologique sur une population reconstituée pour l'occurrence ; là où la clinique cherchait à reconnaître des signes évocateurs, la santé publique vise à repérer les cas asymptomatiques (Fassin 2003 : 141).

Le concept du modèle de l'iceberg a ainsi été développé pour décrire la maladie cœliaque comme un problème de santé publique. Les personnes diagnostiquées cœliaques correspondraient à la partie visible, il s'agirait essentiellement de personnes présentant des formes cliniques symptomatiques. La partie immergée quant à elle représente la part des personnes non diagnostiquées, elle regroupe les formes silencieuses, les maladies cœliaques latentes ainsi que les porteurs et porteuses saines des gènes prédisposant.

⁷⁴ À cette même période, des travaux tentent de montrer le lien entre la maladie cœliaque et l'infertilité (cf. Morris J. S., Ajdukiewicz A. B. et Read A. E. (1970), « Neurological disorders and adult coeliac disease », *Gut*, 11, 7, p. 549-554).

⁷⁵ Pour l'une des études, des échantillons de sérum provenant de 29 212 adultes et enfants de quatre pays européens ont été prélevés pour des études sérologiques.

La recherche de marqueurs génétiques

La tendance familiale de la maladie cœliaque a conduit à l'étude des marqueurs génétiques. Dans les années 1990, l'haplotype HLA-DQ2/DQ8 est identifié comme facteur clé de la prédisposition génétique (tous les malades cœliaques ont des haplotypes HLA-DQ2 ou DQ8). Les études concluent que l'interaction entre les facteurs génétiques et environnementaux détermine la perte de tolérance au gluten et le développement d'une lésion intestinale. Néanmoins, les malades cœliaques ne sont pas les seuls, puisque 30 à 40 % de la population aurait ces gènes. Au cours des dernières années, l'attention a été portée sur la localisation et l'identification des gènes additionnels qui pourraient expliquer la genèse de la maladie. Parallèlement, s'est développée une campagne de promotion de tests génétiques par des laboratoires privés.

Ce qui était vu avant comme « la maladie cœliaque » (description des enfants aux membres maigres et au ventre gonflé) est progressivement considérée comme l'une des formes de la maladie (la « forme typique du nourrisson »). Les recherches immunologiques ont contribué à montrer que la maladie cœliaque ne provoquait pas forcément des symptômes digestifs : les troubles peuvent être extra-digestifs et les formes pauci-symptomatiques, voire latentes sont très fréquentes. Ces travaux ont fait de la maladie cœliaque une pathologie fréquente pouvant toucher les adultes aussi bien que les enfants. Or, c'est ce spectre large, cet ensemble de symptômes diffus (et son lien avec d'autres maladies auto-immunes) qui a permis le développement d'une idée : celle que le gluten pouvait aussi être mis en cause dans d'autres pathologies, digestives ou non.

Si la première définition consensuelle de la maladie cœliaque a été publiée dans une revue pédiatrique en 1970⁷⁶ – en la définissant comme un état permanent d'intolérance au gluten avec une atrophie des muqueuses qui se résorbe lorsqu'un régime sans gluten est suivi et qui récidive lorsque le gluten est réintroduit –, des innovations technologiques ont progressivement permis de préciser la description de la maladie et d'autres disciplines se sont emparées de cette catégorie, en modifiant son contour et son contenu.

On observe que la communication scientifique joue un rôle important pour tenter de stabiliser une catégorie instable et changeante. À côté de cette catégorie, d'autres émergent : des

⁷⁶ Cf. Meeuwisse G. W. et Lindquist B. (1970), « Glucose-galactose malabsorption », *Acta Paediatrica*, 59, 1, p. 74-79.

affections sont traitées comme les « restes » de la maladie cœliaque, elles sont évoquées dans quelques études scientifiques puis sont oubliées et qui réapparaissent parfois.

1.4. Quand la désignation est l'enjeu de luttes

Les variations terminologiques des affections liées au gluten et de la maladie cœliaque, ainsi que les débats concernant la désignation de la catégorie, montrent que la façon de nommer une affection n'est pas neutre, mais surtout, qu'elle est un objet de lutte. La recherche d'un consensus médical sur la nomenclature et la classification des troubles liés au gluten⁷⁷ en est un exemple. Des définitions communes – appelées « les définitions d'Oslo » – ont été élaborées par un groupe de seize médecins⁷⁸ multidisciplinaire (gastroentérologie, épidémiologie, pédiatrie, neurologie, dermatologie et anatomopathologie) :

Le terme « intolérance au gluten » a été utilisé comme synonyme de la maladie cœliaque et pour indiquer qu'un patient connaissait une amélioration clinique après avoir commencé un régime sans gluten, même s'il n'avait pas de maladie cœliaque. Nous pensons toutefois que le terme « intolérance au gluten » est non spécifique et comporte des faiblesses et des contradictions inhérentes. Bien que l'intolérance au gluten puisse être la conséquence d'une mauvaise digestion, elle peut également être l'effet de certaines propriétés du gluten ou d'aliments produits à partir du gluten, comme la lectine, qui provoquent des troubles gastro-intestinaux. Un autre problème est que l'intolérance au gluten peut ne pas traduire une intolérance au gluten, mais une intolérance à d'autres composants du blé. En raison de ces contradictions, nous recommandons de ne pas utiliser le terme « intolérance au gluten » et d'utiliser plutôt le terme « troubles liés au gluten »^{79,80}.

S'il est notamment recommandé d'éviter l'utilisation du terme « intolérance au gluten » pour éviter les confusions terminologiques, le terme « sensibilité au gluten » est également rejeté. Les auteurs et autrices préconisent la notion de « sensibilité au gluten non cœliaque ». Le terme se rapporte à une ou plusieurs manifestations immunologiques, morphologiques ou

⁷⁷ Cf. Sapone A. et al. (2012), « Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification », *BMC medicine*, 10, 1, p. 1-12.

⁷⁸ Le groupe était composé de médecins exerçant en Argentine (1), aux États-Unis (4), en Finlande (1), en Italie (3), en Norvège (1), au Royaume-Uni (4) et en Suède (2).

⁷⁹ « *The term gluten intolerance has been used as a synonym of CD and to indicate that a patient experiences a clinical improvement after starting a GFD, even when they do not have CD. However, we believe the term gluten intolerance is non-specific and carries inherent weaknesses and contradictions. Although gluten intolerance could be a consequence of poor digestion, it could also be the effect of some lectin-like properties of gluten or foods generated from gluten that cause gastrointestinal upset. Another problem is that gluten intolerance may not truly reflect intolerance to gluten but to other wheat components. Because of these contradictions, we recommend that the term gluten intolerance should not be used and that gluten-related disorders be used instead.* »

⁸⁰ Cf. Ludvigsson J. F. et al., *op. cit.*, p. 47.

symptomatiques variées qui seraient déclenchées par l'ingestion de gluten chez les personnes dont la maladie cœliaque a été exclue.

Le terme « sensibilité du gluten non cœliaque » (SGNC) a été utilisé pour la première fois en 1978 au Royaume-Uni⁸¹, mais les différents travaux renvoyant à cette catégorie à cette époque⁸² concernent l'allergie au blé ou des cas de maladie cœliaque non diagnostiquée à l'époque⁸³. Ce n'est qu'à partir des années 2010 que des études randomisées en double aveugle ont été menées pour tenter de confirmer⁸⁴ ou d'infirmer⁸⁵ un lien entre différents symptômes et l'ingestion de gluten. Or jusqu'à aujourd'hui, aucun marqueur spécifique, aucune preuve d'effets biologiques ou symptomatiques spécifiques ou dépendants de la dose de gluten ingérée n'a été détecté. De ce fait, de nombreux travaux en gastroentérologie questionnent l'existence même d'une telle sensibilité. La sensibilité du gluten non cœliaque est parfois comprise comme un sous-ensemble du syndrome du côlon irritable, ou comme un désordre fonctionnel étroitement lié, mais distinct. C'est pourquoi l'objectif de plusieurs recherches est de tenter de décrypter « le "No Man's Land" de la sensibilité au gluten » entre la maladie cœliaque et le syndrome du côlon irritable⁸⁶. La définition actuelle de la sensibilité au gluten non cœliaque est en partie une définition d'exclusion : quand toute possibilité de maladie cœliaque (sérologies cœliaques négatives et/ou d'une architecture intestinale normale) et d'allergie au blé (immunoglobulines IgE négatives) est exclue, que des symptômes semblables au syndrome du côlon irritable apparaissent à la suite de l'ingestion de gluten et qu'une amélioration est observée après le retrait du gluten⁸⁷, la sensibilité au gluten non cœliaque est envisagée.

Malgré les incertitudes médicales et les controverses, la catégorie « sensibilité au gluten non cœliaque » tend néanmoins à être définie par les recherches biomédicales, qui tentent de saisir cette entité et de gérer les discours liés. L'absence d'un diagnostic objectif, basé sur des

⁸¹ Cf. Ellis A., Linaker B. D. (1978), « Non-coeliac gluten sensitivity? », *Lancet*, 1, p. 1358-1359.

⁸² Cf. Jonas A. (1978), « Wheat-sensitive—but not coeliac », *Lancet*, 312, p. 1047 ; Dahl R. (1979), « Wheat sensitive—but not coeliac », *Lancet*, 313, p. 43-44 ; Cooper B. T., Holmes G. K. T., Ferguson R., Thompson R. A., Allan R. N. et Cooke W. T. (1980), « Gluten-sensitive diarrhea without evidence of celiac disease », *Gastroenterology*, 79, 5, p. 801-806.

⁸³ Cf. Vanga R., Leffler D. A. (2013), « Gluten sensitivity: not celiac and not certain », *Gastroenterology*, 145, 2, p. 276 : « C'était avant l'avènement des tests sérologiques précis, et nous ne pouvons pas être certains que ces patients ne seraient pas maintenant classés dans la catégorie des entéropathies cœliaques légères ».

⁸⁴ Cf. Biesiekierski J. R. *et al.* (2011), « Gluten causes gastrointestinal symptoms in subjects without celiac disease: a double-blind randomized placebo-controlled trial », *Official journal of the American College of Gastroenterology*, 106, 3, p. 508-514.

⁸⁵ Cf. Biesiekierski J. R. *et al.* (2013), « No effects of gluten in patients with self-reported non-celiac gluten sensitivity after dietary reduction of fermentable, poorly absorbed, short-chain carbohydrates », *Gastroenterology*, 145, 2, p. 320-328.

⁸⁶ Cf. Verdu E. F., Armstrong D. et Murray J. A. (2009), « Between celiac disease and irritable bowel syndrome: the "no man's land" of gluten sensitivity », *The American journal of gastroenterology*, 104, 6, p. 1587-1594.

⁸⁷ Cf. Vanga, Leffler, *op. cit.*, p. 276.

preuves, est majoritairement soulevée par les médecins, ce qui provoque un décalage entre leur pratique et les recommandations scientifiques.

Après avoir examiné la manière dont la maladie cœliaque est devenue une catégorie médicale et la façon dont le régime sans gluten a été défini comme traitement pour cette affection, il s'agit de nous munir de plusieurs outils conceptuels pour tenter de saisir les usages, appropriations et redéfinitions à la fois du régime, mais aussi des catégories « maladie cœliaque », « intolérance au gluten » et « sensibilité du gluten non cœliaque », des catégories instables et « impures⁸⁸ » (Diasio 1999).

⁸⁸ Dans son ouvrage *La science impure*, Nicoletta Diasio (1999) revient sur les métissages et les rencontres entre une multitude de personnes et de disciplines qui ont contribué à façonner l'anthropologie médicale, une science impure. Nous pouvons considérer les catégories d'affections liées au gluten et *a fortiori* celles de l'intolérance au gluten et de la sensibilité du gluten non cœliaque comme des catégories impures, dans la mesure où elles tendent à être modelées par tout un ensemble éparé d'acteurs et d'actrices situées de part et d'autre de la sphère biomédicale.

2. Le rôle croissant des « profanes » dans le champ discursif de la santé

L'étude de la trivialité (Jeanneret 2008) de ces catégories nous permet de voir comment d'autres actrices et acteurs se sont emparés d'un discours d'abord médical, et ont contribué à sa construction et à son émergence. S'intéresser à la circulation d'une catégorie, revient ici à l'appréhender comme un objet culturel en mouvement, un objet qui prend, au fur et à mesure qu'il se déplace dans différents espaces sociaux, des significations différentes. La trivialité est « le caractère transformateur et créatif de la transmission et de la réécriture des êtres culturels à travers différents espaces sociaux » (Jeanneret 2014 : 15). Réappropriées par d'autres êtres sociaux, les catégories d'affections liées au gluten se transforment et tendent à échapper à la sphère biomédicale qui tente de les définir.

Plusieurs travaux en sociologie de la santé ont montré le rôle croissant des « profanes » dans le champ de la santé, qu'il s'agisse des personnes malades, de leurs proches ou de la société civile dans son ensemble. Ces études mettent en exergue la multiplication et la diversification des discours sur la maladie, notamment avec l'émergence d'une parole basée sur le « vécu » de la maladie.

Le terme « profane » est un terme problématique, puisqu'il signifie « celui qui est devant le temple » (*pro-fanum*) de la science, le non-initié, qui ne possède pas le savoir et qui n'est « ni compétent pour, ni concerné par, ni habilité à », contrairement à l'expert (Salman, Topçu 2015 : 164). Néanmoins cette définition « négative » rend le concept heuristique, dans la mesure où elle permet de penser la valorisation d'un savoir spécifique. Ainsi, le terme « profane » sera adopté provisoirement, pour mettre en exergue le renversement opéré : alors que les médecins se distinguent des profanes et affirment leur pouvoir dans le domaine médical grâce à leur savoir spécifique, les profanes s'emparent progressivement d'une forme de contre-pouvoir, qui repose sur une autre forme de savoir.

Au discours biomédical (expert), lui-même très hétérogène et changeant en fonction des périodes historiques et des spécialités, s'ajoute ainsi des discours d'un autre type. La lutte contre le sida (Epstein 1995) et le développement de maladies chroniques ont contribué à cette transformation.

La parole des malades a notamment pu se déployer dans le domaine de la santé à la suite de la contestation du modèle biomédical et de l'institutionnalisation de la médecine et par le biais de groupes de supports et d'associations de patient·e·s.

2.1. Des discours critiques à l'égard de la biomédecine

Au-delà d'une mesure du pathologique, faire valoir le ressenti du sujet

Georges Canguilhem (2013 [1943]) a contribué à renouveler la vision de la médecine en explicitant les logiques et limites de la conception biomédicale de la maladie et de la santé. Alors que le normal et le pathologique se distinguent « quantitativement » dans la médecine moderne, le normal devient une mesure. Comme nous l'avons montré plus tôt, la médecine a cherché à caractériser les malades cœliaques à l'aune d'un étalon de mesure : qu'il s'agisse d'une forme organique (les villosités intestinales) ou d'un dosage d'anticorps considérés comme « normaux ». Alors que les outils de diagnostic tendent moins à reposer sur le regard et l'interprétation d'un médecin face à des signes cliniques ou à des plaintes d'un ou d'une patiente, et plus sur l'interprétation de valeurs, ces techniques contiennent une vision normative du normal. La maladie cœliaque est définie comme une variation biologique qui s'écarterait de la norme. La médecine tente d'élaborer un discours de vérité sur le corps de l'intolérant·e au gluten, sans s'intéresser à la façon dont la personne le vit (c'est-à-dire si elle perçoit des inconforts ou non).

Canguilhem cherche à promouvoir une vision plus globale du biologique et tente d'intégrer une dimension qualitative. À partir d'une analyse des notions d'anomalie et d'anormalité, il soutient que la norme du vivant ne peut être une moyenne, dans la mesure où cette conception empêcherait de considérer la diversité des êtres vivants. La norme comme moyenne implique d'appréhender toute anomalie (c'est-à-dire ce qui diffère de la norme) comme anormalité, c'est-à-dire comme pathologie. Or l'anomalie, c'est avant tout l'existence possible d'autres normes, soient d'autres formes de vie. La normativité correspond à la capacité du vivant de créer ses propres normes biologiques. La normativité est, en d'autres termes, un processus de différenciation, d'individualisation. Ainsi, pour différencier le normal du pathologique, il faut également observer les valeurs subjectives, soit la façon dont la personne vit les expériences du normal et du pathologique. Canguilhem tend alors à faire valoir le ressenti du sujet :

Pour apprécier le normal et le pathologique il ne faut pas limiter la vie humaine à la vie végétative [...] L'homme, même physique, ne se limite pas à son organisme [...] C'est donc au-delà du corps qu'il faut regarder pour apprécier ce qui est normal ou pathologique pour ce corps même (Canguilhem 2013 : 174).

Cette observation permet de repenser la catégorie d'intolérant·e au gluten façonnée par la biomédecine. En particulier, cela nous amène à reconsidérer les frontières que la biomédecine trace entre les personnes qu'elle inclut et celles qu'elle exclut de la catégorie. Nous pouvons interroger les populations à la marge, telles que les personnes non diagnostiquées, qui présentent des symptômes, mais aussi des personnes diagnostiquées qui ne présentent aucun symptôme. Aussi, la dénomination « maladie » peut être discutée : les personnes qui n'ont plus de symptôme grâce à leur régime, sont-elles « malades » ? Se sentent-elles « malades » ? Ou expérimentent-elles une autre forme de norme de vie ?

Discours critiques à l'égard de la biomédecine

La critique du modèle médical moderne repose notamment sur l'idée suivante : en cherchant à rendre la pratique biomédicale plus efficace, les médecins aspirent à devenir des technicien·ne·s et à transformer les malades en patient·e·s, en sujets à soigner, voire en « objet à réparer » (Illich 1975 : 109) : « le patient est réduit au rôle d'objet que l'on répare, même s'il n'a aucune chance de sortir de l'atelier. On a oublié qu'il pourrait être un sujet que l'on aiderait à guérir, ou à boiter à sa manière dans la nature » (*id.*).

Au cours des années 1960 et 1970, émergent des mouvements critiques de la biomédecine et du modèle paternaliste de l'institution. À côté de la mobilisation contre l'organisation de la profession et de l'industrie pharmaceutique, se développe une critique de la façon de faire de la médecine. De nombreux travaux en sciences humaines et sociales questionnent le discours médical et contestent le pouvoir de celui-ci. Le système médical est dénoncé, parce qu'il s'organiserait autour de l'idée d'une ou d'un patient « ignorant et déraisonnable » (Freidson 1970 : 341), qui ne peut être soigné que par des professionnel·le·s qui se fondent sur le savoir médical produit par le corps médical, un ensemble institutionnalisé. Les patient·e·s tendent à être considéré·e·s comme incapables de se gouverner et sont progressivement placé·e·s sous la responsabilité du médecin (Bureau, Hermann-Mesfen 2014 : 2) : « déresponsabilisation, acceptation, coopération et soumission sont donc les quatre piliers du statut du malade comme patient » (Klein 2012 : 284).

Les publications critiques à l'égard de l'institutionnalisation de la médecine, à l'aune de la *Némésis médicale* (Illich 1975), dénoncent la dépersonnalisation de l'acte médical et appellent

à transformer le champ médical et la façon d'envisager le soin. L'invalidation de la parole, mais aussi du savoir des malades, nourrit un ensemble de réflexions critiques envers la biomédecine. Mais cette critique émerge à la fois à l'extérieur de la sphère biomédicale et à l'intérieur de celle-ci : les médecins et les étudiant·e·s en fin d'études dénoncent la « iatrogénie médicale » (*id.*) et le pouvoir médical (Herzlich, Pierret 2010).

Le Self-care et le self-help en réponse à la surmédicalisation des femmes

La critique de la biomédecine est également retentissante au sein des mouvements féministes des années 1960-1970, qui développent parallèlement des groupes de *self help*. Si le terme puise son origine dans des théorisations anglo-saxonnes du libéralisme politique et qu'il a rapidement circulé dans d'autres domaines, comme dans celui de la santé, c'est notamment dans les groupes de militant·e·s contre les inégalités et les discriminations aux États-Unis dans les années 1950 que la notion a fleuri et a été mise en pratique. Dans le domaine de la santé, les démarches de *self help* ont pour objectif la prise en charge autonome de sa propre santé. Les groupes de militant·e·s cherchent à transmettre des informations et des savoirs par la pratique, comme dans le cas du collectif féministe Boston Women's Health Collective⁸⁹, qui, au début des années 1970, a tenté de renverser la culture médicale au service du patriarcat :

En 1969, l'un de ces groupes de femmes s'est réuni à Boston, autour d'un atelier sur « les femmes et leur corps ». Toutes les participantes critiquent leurs gynécologues (en règle générale, des hommes – les gynécologues femmes étaient alors très rares aux États-Unis), perçus comme paternalistes, normatifs et répressifs. Confrontées à la difficulté de discuter avec leur médecin, les participantes décident de collecter elles-mêmes les informations médicales pouvant leur être utiles. Durant plusieurs mois, chacune d'elles effectue une recherche sur un sujet qui lui est attribué. Elles comparent ensuite leurs notes et confrontent les données collectées dans les sources médicales avec leurs expériences personnelles de la sexualité, de la contraception, de la grossesse, de l'accouchement, de l'allaitement ou des maladies sexuellement transmissibles. Puis elles produisent des textes sur chacune de ces questions [...] C'est le début du mouvement de *self help* gynécologique, dont le but est d'aider les femmes à se familiariser avec leurs organes génitaux, à apprendre à apprécier cette partie de leur corps, à repérer un éventuel problème – infection, stérilet déplacé... –, mais aussi à discuter de leur sexualité et du fonctionnement de leur appareil reproductif (Löwy 2005 : 91-92).

En ce sens, les femmes ont été les premières à s'engager activement dans l'élaboration et la mise en œuvre de pratiques autonomes de santé pour lutter contre la médicalisation générée par le modèle biomédical, une médicalisation qu'elles subissent depuis le 18^e siècle, « quand sur la

⁸⁹ Auteur du livret *Our Bodies, Ourselves* en 1970, revu, augmenté et transformé en livre en 1973.

scène de l'accouchement apparaît, à côté de la sage-femme, le médecin » (Pizzini, Lombardi 2004 : 143). Ce sont avant tout les épisodes non pathologiques, les moments de la vie durant lesquels elles ne sont pas malades, qui sont surmédicalisés, en comparaison avec les hommes (puberté, fécondité, contraception, grossesse, maternité, ménopause).

La revendication d'une forme d'autonomie par les femmes engagées dans les mouvements de *self help* nous montre que c'est moins la médicalisation qui est dénoncée, que le pouvoir du champ médical sur leur corps. Ces contre-savoirs développés dans les groupes d'entraide permettent alors de développer une forme de contre-pouvoir, de reprise de pouvoir sur sa santé et son corps :

Le self-help est une démarche collective de prise de pouvoir de leur corps par les femmes, qui passe par la remise en cause du pouvoir médical et de ses protocoles, par l'investigation pratique, la collecte et l'élaboration collective de savoirs et de savoir-faire (infections, fertilité, cycle menstruel, hormones...), par la lutte contre l'ignorance des femmes de tout ce qui concerne leur propre corps et contre les inégalités d'accès à la santé (Ruault 2016 : 38).

Dans les mouvements féministes, dans lesquels la médicalisation et les rapports de domination sont dénoncés, s'entremêlent à la fois critique de la biomédecine, quête de savoirs et savoir-faire, et revendication de droits civiques. Si le modèle du groupe d'entraide est moins présent en France dans les groupes féministes des années 1960-1970, l'émergence d'associations de malades, notamment du sida, fait apparaître de la même façon une rhétorique tournée vers l'autonomie et la contestation de la part des « usagers de la santé » (Herzlich, Pierret 1984 : 277). Explorer les affections contestées implique alors aussi s'intéresser aux groupes formés par les personnes concernées et aux savoirs et savoir-faire que ceux-ci tentent de développer et de transmettre.

2.2. La constitution de groupes d'entraide et de « savoirs crédibles⁹⁰ »

À l'inverse des associations qui se développent entre les années 1930 et 1950 autour de maladies chroniques, qui sont souvent impulsées par les médecins spécialistes (Herzlich 1995),

⁹⁰ Epstein (1995 : 408).

les groupes d'entraide mutuelle (*self help groups*⁹¹) qui commencent à se répandre à partir des années 1950 aux États-Unis, ou les associations qui se développent dans les années 1970-1980 en France, se créent souvent à l'initiative des malades. Cette nouvelle situation nous amène à nous reposer la question soulevée au début du chapitre, relative à l'accès à la parole : en quoi l'émergence d'associations de malades ou de groupes de soutien contribue-t-elle à transformer le champ discursif de la santé ? Qui a voix au chapitre ? À quelle condition cette parole est-elle ou non écoutée et légitimée ? Quelles sont les normes et quels sont les processus qui conditionnent la pertinence du discours et la qualité de sa réception ?

La spécificité de ces modèles associatifs a été mise en exergue dans plusieurs travaux, comme dans le cas des myopathes (Paterson, Barral 1994), de la sclérose en plaques (Bach 1995), du sida (Rosman 1994 ; Barbot 2002), du cancer (Knobé 2009), de maladies rares (Huyard 2011) ou d'associations de parents d'enfants présentant un trouble autistique (Chamak 2008)⁹². Au-delà de leur objectif visant à défendre l'intérêt des malades, certaines associations reposent sur la logique de l'entraide – en suivant le modèle du *self help* évoqué plus haut –, certaines privilégient le soutien à la recherche – un soutien financier, mais aussi, dans certains cas, un soutien qui prend la forme d'une participation active à la recherche scientifique et médicale –, d'autres enfin, interviennent sur plusieurs fronts. Plus généralement, ces groupes, en représentant les malades, tentent de rendre visibles à la fois une maladie pas ou peu connue, mais aussi une forme de savoir qui repose avant tout sur l'expérience. Dans le cas de la maladie cœliaque en particulier, des associations ont également été fondées.

L'association comme communauté ?

L'isolement vécu par de nombreux malades face à leur affection, ainsi que la sensation d'être face à un corps médical qui ne considère pas les aspects psycho-sociaux de la maladie, entraînent la constitution de groupes de « malades-semblables » (Rosman 1994 : 114). Si pour certains malades les groupes s'apparentent davantage à « une sorte de Club du troisième âge destiné à distraire [...] chez la plupart, l'engagement est affectivement plus intense, dominé par le désir de soutien fusionnel dans une “grande famille” des malades » (Herzlich, Pierret 1984 : 271-272).

⁹¹ Comme le rappelle Marie-Anne Bach (1995 : 6), « “entraide” est la traduction de la notion anglo-saxonne de *self-help* ». Le concept de *self-help* peut être défini plus précisément comme : « les prestations de l'auto-soignant pour lui-même et les démarches de soutien opérées par les différents groupes sociaux sur une base de réciprocité, l'ensemble se déroulant dans un cadre profane, non-commercial et informel, par opposition donc à une assistance procurée par des tiers sur une base professionnelle, rémunératrice et formelle » (Grunow-Lutter, Grunow 1987 : 10).

⁹² Il n'est pas possible de proposer une liste exhaustive ici, les travaux sont nombreux.

Certains groupes de paroles ou de soutien en Amérique du Nord, qui reposent sur l'idée selon laquelle seulement ceux qui ont vécu la même expérience, les mêmes épreuves, pourraient comprendre (Gagnon 1999⁹³), réunissant ainsi « des individus partageant des questions et aspirations plutôt que des valeurs, des normes de comportements ou une doctrine. Les participants n'en deviennent pas pour autant des semblables ; ils ne se donnent pas une identité commune » (*ibid.* : 71). Cette remarque nous amène à nous interroger sur les conditions de possibilité de l'émergence d'un sentiment d'appartenance à une communauté. L'engagement dans une association de malades et la participation à des rencontres favorisent-ils le partage d'une identité commune ? L'association peut-elle être envisagée comme un lieu de socialisation ? Dans quelle mesure la socialisation y est-elle possible, sachant que les formes que peut prendre l'engagement associatif et les degrés de participation peuvent varier d'une participation active, avec des responsabilités, à une présence plus discrète ?

Par ailleurs, il est important de noter que ces associations constituent des collectifs où se côtoient malades, parents et professionnel·le·s, c'est-à-dire des acteurs aux positions sociales, compétences et intérêts différents. Parmi les adhérent·e·s des associations de lutte contre le sida, on trouve par exemple les malades, les malades potentiel·le·s (les personnes séropositives qui se trouvent dans une situation de risque) et les « non-malades concerné·e·s » (famille, professionnel·le·s de santé, etc.) (Rosman 1994). L'inclusion des « malades potentiel·le·s » au sein de ces collectifs rappelle ici la position ambiguë et l'intégration progressive dans les associations de malades cœliaques de personnes non diagnostiquées cœliaques, mais « potentiellement » cœliaques, ou affectées par d'autres troubles liés au gluten.

Politiser la maladie, représenter les malades et « les autres »

Comme le précisent Florence Paterson et Catherine Barral, « la création d'une association suppose que les problèmes rencontrés isolément par les familles soient transformés, ou traduits, en un ensemble de problèmes collectifs » (1994 : 94). La constitution d'une association, qui représente une cause, rend possible la reconnaissance même de cette cause. Parallèlement, elle rend les personnes concernées visibles dans l'espace public. C'est ainsi que des associations de malades militent pour la reconnaissance d'un trouble controversé, comme dans le cas du syndrome de fatigue chronique (Loriol 2003). À travers l'organisation en association, des

⁹³ Eric Gagnon a notamment analysé deux groupes pour personnes atteintes de cancer et un groupe de personnes « bipolaires » (Gagnon 1999).

stratégies peuvent être mises en place pour faire reconnaître une maladie par les médecins, par les institutions politiques et par la société plus généralement.

L'association peut prendre le rôle de médiatrice auprès de professionnel·le·s et du « grand public », à condition d'être « crédible ». Or, comme le démontre Epstein (1995) dans le cas des activistes Sida, c'est la familiarité avec le langage biomédical – et donc tout un apprentissage de celui-ci – qui a permis aux militant·e·s d'entrer dans les institutions de la biomédecine ; et c'est à partir de là qu'ils et elles ont trouvé des moyens de se présenter comme crédibles. Tout en participant aux débats médicaux, mais aussi en disséminant des informations médicales dans l'arène publique, l'une des tactiques adoptées par les militant·e·s, a été de prendre le rôle de « représentant·e ».

La question de la représentation – le fait de parler et d'agir pour autrui – a largement été traitée et débattue en sciences politiques (Sintomer 2013). Cette thématique devrait néanmoins être repensée pour la représentation de malades – par des associations ou d'autres groupes qui se proposent de les représenter –, notamment quand des personnes se retrouvent à la marge des catégories supposément représentées. Les questions de la représentation qui se posent dans le cas des associations de malades rejoignent celles soulignées par Pierre Bourdieu, à propos du fétichisme de la délégation :

en apparence, le groupe fait l'homme qui parle à sa place et en son nom – c'est la pensée en termes de délégation – alors qu'en réalité, il est à peu près aussi vrai de dire que c'est le porte-parole qui fait le groupe. C'est parce que le représentant existe, parce qu'il représente (action symbolique), que le groupe représenté, symbolisé, existe et qu'il fait exister en retour son représentant comme représentant d'un groupe (Bourdieu 1984 : 49).

Le processus de délégation permet aux représentants de faire exister le groupe. Si ce processus, qui permet de constituer des « communautés imaginées » (Anderson 2006) est avant tout performatif, il ne résulte pas forcément en une dépossession de celles et ceux qui sont représentés⁹⁴ (Hayat 2013 : 132). La représentation par une association peut aussi être envisagée sous le prisme d'un processus ayant des effets de subjectivation, c'est-à-dire travaillant les identités constituées.

De la même façon, des conflictualités et tensions peuvent émerger à l'intérieur même du groupe : les critères d'entrée, le mode de participation et la définition de la catégorie de

⁹⁴ En d'autres termes, les « dominé·e·s » ne restent pas nécessairement enfermé·e·s dans leur situation de domination par le seul fait qu'on parle en leur nom.

personnes représentée par l'association sont autant de points qui peuvent engendrer des discordes.

Aussi, la représentation, pensée à la fois comme performative et dynamique, permet d'envisager les instances en concurrence, tels les groupes qui se développent sur internet et qui fonctionnent comme des modèles plus souples et plus épars que les associations et qui leur font face. Dans les différents modèles en compétition se jouent des relations entre des savoirs spécifiques et la constitution d'une identité.

La question de l'identité de groupe rejoint le constat de Pierre Rosanvallon à propos de la démocratie représentative, confrontée au fait que le « peuple concret [...] reste indéterminé » (2000 : 67). Si la représentation démocratique suppose d'incarner un peuple qui n'a pas d'existence en soi, il ne formera pas non plus un ensemble unifié après le processus de représentation. Qu'en est-il du groupe de personnes présentant des troubles liés à l'alimentation ? Peut-on parler d'un « groupe », voire d'une « communauté » ?

L'expérience comme source de savoir

« Dans les maladies longues, il existe souvent un “savoir du malade”, constitué par l'assimilation de notions médicales combinées à l'observation quotidienne de son état et des effets du traitement ; mais plus souvent encore, ce savoir est ignoré ou nié par le médecin » (Herzlich, Pierret 1984 : 248). Comment, au contraire, la connaissance issue du vécu de la maladie est-elle valorisée par les groupes de personnes concernées ?

Plusieurs travaux soulignent la place de l'expérience dans les manières dont les malades se construisent un savoir à l'égard de la santé, notamment pour les personnes affectées par une maladie chronique. L'acquisition d'un savoir, d'un savoir-faire et de certaines techniques procure, aux personnes concernées, une forme d'autonomie et d'indépendance par rapport au corps médical. Elle permet aux « malades » de devenir des « auto-soignants », comme dans le cas des personnes diabétiques, qui apprennent à gérer personnellement leur maladie, à se prendre en charge : « Le malade cesse donc d'être un “soigné” pour devenir un “soignant” : soignant de lui-même, “auto-soignant” » (Herzlich, Pierret 1984 : 261).

Par ailleurs, les maladies chroniques, qui s'étalent sur toute la durée de la vie des personnes concernées, génèrent de nouvelles normes et attentes pour un ensemble d'acteurs impliqués (malades, proches, professionnel·le·s de la santé) et impliquent une nouvelle définition de la répartition des tâches entre médecins et malades (Baszanger 1986 : 5). Un travail de négociation des catégories aménagées initialement par les médecins est accompli *par* et *avec* les malades.

Les catégories cliniques, qui excluent parfois certains aspects de la maladie (comme les complications physiques ou psychiques potentielles, définies comme des problèmes autres et autonomes), sont refaçonnées progressivement dans le cadre d'une succession d'interactions entre professionnel·le·s et malades.

L'apprentissage de notions et de gestes, ainsi que la redéfinition des catégories sont rendues possibles à travers les « groupes de malades », qui apparaissent comme une forme collective de prise en charge de la maladie. Au sein des groupes de support, des sources d'information variées y circulent, des savoirs transmis par des professionnel·le·s, mais aussi des savoirs issus de l'expérience des patient·e·s ou de parents d'enfants malades. Ces savoirs, acquis à la fois par l'expérience et par l'information peuvent être qualifiés de « composites » (Fainzang 2012 : 115) :

Le savoir des malades est une combinaison de savoirs provenant de multiples sources [...] les uns relevant du savoir transmis par les professionnels de la santé, les autres relevant de l'expérience des sujets : le savoir de l'expérience s'ajoute, voire se mêle, à celui transmis par l'information, qu'elle provienne de sources professionnelles ou non, donnant lieu à un savoir *recomposé* (*ibid.* : 116)

Quels sont les savoirs qui circulent au sein des groupes de personnes concernées par une affection liée au gluten ? Comment les personnes se les approprient-elles ? Comment sont-elles mélangées à leurs autres savoirs ?

Par ailleurs, les groupes de malades, en favorisant l'expression du vécu de la maladie, favoriseraient le dépassement d'une stricte vision biomédicale de la maladie, tout en faisant perdurer une division des tâches, soit en confiant aux médecins la tâche d'étudier les aspects physiologiques, « objectifs », de la maladie, et aux malades celle de faire part de leur expérience sur le vécu, soit de se limiter à la dimension « subjective ». Dans les groupes d'entraide, l'objectif est d'échanger des informations et des expériences et de créer un réseau de soutien. Néanmoins, pour certaines associations, comme l'Association Française contre les Myopathies (Paterson, Barral 1994), la seule entraide ne suffit pas : il s'agit aussi de lutter contre les myopathies, soit de comprendre les causes et les mécanismes des pathologies. Ce nouveau modèle associatif repose alors sur un engagement dans le domaine de la recherche médicale. Si les associations de malades sont parfois présentées comme de véritables acteurs politiques et scientifiques (Rabeharisoa, Callon 1999), le savoir de patient·e·s, quelquefois décrit comme « profane » ou « expérientiel », trouve néanmoins une place ambivalente, comme le montre Annick Tijou-Traoré (2010), dans son étude sur le rôle de l'expérience dans la production de savoirs sur le diabète au Mali.

Trois profils d'associations, en fonction des rapports qu'elles établissent avec le milieu scientifique et médical pourraient être identifiés : l'association-auxiliaire, l'association-partenaire, l'association-opposante (Rabeharisoa, Callon 2002). Dans le cas des maladies chroniques, c'est souvent le modèle de l'association auxiliaire qui prime (*ibid.*), soit un modèle dans lequel les professionnel·le·s continuent de diriger les recherches, tout en espérant que les patient·e·s coopèrent. Mais ce modèle permet aussi à des militant·e·s, comme dans le cas d'Act-Up, de devenir des « profanes-expert·e·s » (Epstein 1995), « prenant position aux côtés de certains spécialistes contre d'autres spécialistes dans les controverses » (Rabeharisoa, Callon 2002 : 69). Cette position risque néanmoins d'empêcher les associations de développer tout discours critique à l'égard des recherches en cours et auxquelles elles participent. Par ailleurs, si l'association-partenaire tente d'amener dans le champ médical le point de vue et les connaissances des malades, la formalisation de l'expérience quotidienne de la maladie est une condition nécessaire pour que celle-ci puisse être prise en compte par les professionnel·le·s et « pour que les malades soient considérés comme des “experts d'expériences” » (*ibid.* : 70). L'objectivation et la constitution d'un matériau valant pour expertise peuvent être réalisées par l'association, par le recueil et la confrontation de témoignages de ses membres. Ce type de collaboration permet de comprendre que l'implication des associations de malades dans les activités de recherche contribue « à l'émergence encore tâtonnante d'un nouveau modèle de production et de dissémination des connaissances et des savoir-faire » (*ibid.* : 72). Cette lecture de l'engagement des « profanes » dans le champ biomédical nous amène également à nous interroger sur deux processus plus larges :

La notion d'« expertise profane » renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général (Akrich, Rabeharisoa 2012 : 70).

D'une part, si la prise en compte des « savoirs des malades » révèle l'émergence d'un modèle médical plus participatif, un modèle de « démocratie sanitaire »⁹⁵ (*ibid.*), tentant de dépasser une vision antagoniste entre les professionnel·le·s du soin et les « profanes », ce phénomène dévoile, en même temps, un processus de responsabilisation de l'individu, appelé à prendre part aux dispositifs biomédicaux. Un certain nombre d'associations, qui se posent comme

⁹⁵ Définie par la loi du 4 mars 2002, comme la participation des individus aux décisions qui les concernent et participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé.

interlocutrices entre le corps médical et les malades, ont pour objectif de recueillir les récits des personnes concernées. En ce sens, elles contribuent à la construction d'un discours basé sur une « expertise expérientielle » (*ibid.*) et à la circulation de discours, non seulement au sein des groupes de malades, mais aussi dans le champ médical, et dans le monde social plus généralement. Plus largement, les associations participent aussi à produire un discours sur soi (Foucault 2008 [1983]) un discours cette fois-ci, qui doit servir à la production de savoirs. L'un des objectifs sera alors de voir ce que les associations font des expériences vécues par les personnes concernées par une affection liée au gluten.

3. L'alimentation-santé et l'esprit d'internet

Le développement d'internet a eu pour conséquence l'émergence de nouvelles représentations et pratiques de la démocratie (Cardon 2010). Cet outil, qui se déploie de diverses manières (site, blog, portail, forum, etc.), « instaure un nouveau type de relation entre la sphère de la conversation et celle de l'information » (*ibid.* : 9), rendant les frontières poreuses entre le privé et le public, soit entre l'espace des sociabilités interpersonnelles et l'espace public, l'univers de la politique, de l'information et des industries culturelles. Le brouillage de cette ligne a pour conséquences l'interdépendance croissante entre les professionnel·le·s et les amateurs et amatrices, ainsi que l'entrée d'un public élargi dans un espace auparavant clos sur lui-même. Internet, né de la contre-culture nord-américaine des années 1960 et l'esprit méritocratique du monde de la recherche, a été construit selon « un code déontologique qui valorise l'autonomie, la liberté de parole, la gratuité, le consensus, la tolérance » (*ibid.* : 13). En d'autres termes, l'esprit d'internet se caractérise par l'idéal participatif – un internet libre et coopératif⁹⁶.

Dans les domaines de l'alimentation et de la santé, l'esprit internet a également eu des conséquences, en particulier, en raison de la place grandissante de la parole de la personne ordinaire dans l'espace public. Si des *gate-keeper* (Cardon 2010 : 36) – tels les journalistes ou les éditeurs et éditrices – avaient pour rôle de sélectionner et de rendre visibles les discours qu'ils et elles considéraient comme publics et légitimes, la sélection du dicible ou de l'« écrivable » est à présent opérée de façon plus souple par les internautes. Les discours profanes sont davantage autorisés, publiés, promouvant les profanes au rang d'amateurs et d'amatrices (*ibid.*). Ainsi, internet impacte la relation entre les personnes ordinaires et les expert·e·s traditionnellement vu·e·s comme les uniques acteurs autorisés à parler. Alors que l'autorité traditionnelle de l'expert·e est remplacée par de multiples sources d'autorité, internet élargit l'éventail des sources d'information pour les personnes « ordinaires », ce qui implique également des transformations dans la relation entre les patient·e·s et les professionnel·le·s du soin.

⁹⁶ Même si, comme le note Cardon (2010 : 27-28), l'utopie des pionniers a été rattrapée par la réalité, à la suite de la massification des usages, l'intégration du monde marchand, l'apparition de comportements opportunistes, etc.

Le fait de chercher de l'information sur internet au sujet d'une maladie, d'échanger sur un forum, de rédiger un blog ou encore d'utiliser les réseaux sociaux doit ainsi être compris comme une action chargée de sens pour le sujet de l'action, pour son environnement immédiat – famille, groupe d'appartenance –, mais également pour la société dans son ensemble (Kivits 2012 : 43).

Cet ensemble de pratiques dans le domaine de la santé s'inscrit dans un ensemble plus large d'idéaux de la modernité tardive, autour de la patiente ou du patient actif, informé, responsable et autonome dans la gestion de sa propre santé. Parallèlement, ces pratiques renvoient à la mise en question des systèmes experts – notamment de l'expert médical.

3.1. Les usages d'internet en alimentation-santé

Internet, et plus généralement les médias sociaux, sont devenus des sources d'information incontournables dans le domaine de l'alimentation (avec les blogs de cuisine), mais aussi de la santé. Si les premiers sites traitant de la santé ont été créés au milieu des années 1990 (Romeyer 2012), les blogs ou forums consacrés à des maladies ou des symptômes se sont largement développés ces dernières années, faisant émerger une forme de « *virtual community care* » (Burrows, Nettleton *et al.* 2000), ou un collectif de soin, qui apparaît à la fois comme une ressource pour les personnes et comme un concurrent aux associations. Au sein de ces pratiques, trois types d'usages peuvent être identifiés : la recherche d'information, l'échange d'expérience et la participation à la construction de savoirs (Kivits 2012 : 46).

La recherche d'information

La quête d'information sur la santé est un usage très répandu d'internet (Eysenbach, Köhler 2003), un outil mobilisé à différentes étapes du processus de soin. La recherche d'information en santé – ou *health information seeking* – peut être effectuée avant de consulter un médecin, pour préparer la rencontre avec celui-ci, pour tenter de trouver une explication possible aux symptômes ; ou avant de trouver un diagnostic, pour s'assurer que toutes les hypothèses ont été envisagées et que tous les tests médicaux ont été effectués. Les recherches réalisées après la consultation peuvent également avoir pour objectif de compléter ou de mieux comprendre les informations fournies par les médecins (Renahy, Chauvin 2006 : 267). Elles peuvent aussi porter sur les traitements prescrits, les différents traitements médicaux reconnus, les effets secondaires, des traitements alternatifs ou, lorsqu'aucun traitement n'a été conseillé, la recherche peut avoir pour objectif de trouver un traitement. Un autre aspect est le suivi et la gestion de la maladie au quotidien (*id.*). Par ailleurs, les internautes peuvent aussi chercher un spécialiste, ses

coordonnées, ou prendre rendez-vous en ligne. Qu'il s'agisse de se documenter, de mieux comprendre les mécanismes d'une pathologie, ou de trouver un traitement, la recherche peut être pour soi-même, ou pour des proches issus du cercle familial ou amical (Fox, Fallows 2003).

Lors de leurs recherches, les internautes sont confronté·e·s à des contenus très diversifiés, à la fois par leur format (article sur un forum, article de blog, vidéo explicative, etc.), leur qualité et leur source. Les informations sont produites par différents acteurs : des personnes ordinaires (notamment celles concernées par une maladie spécifique), des professionnel·le·s du soin, des institutions publiques de santé, mais aussi des acteurs issus du secteur marchand. Savoir distinguer un contenu informatif d'un contenu marketing, vérifier la fiabilité des sources, la qualité, la validité, la pertinence et l'actualité des informations transmises suppose une littératie en santé (Norman, Skinner 2006). La littératie en santé est définie comme « la capacité d'employer des matériaux écrits pour fonctionner dans les contextes de soins de santé et de maintenir sa santé personnelle et les habiletés nécessaires pour demander des clarifications nécessaires ou pour proposer des plaidoyers dans ce domaine » (Rudd, Moeykens 1999 : 1).

Alors qu'internet est parfois présenté comme une ressource pour les « profanes » à la recherche de plus d'autonomie (Hardey 1999), cette autonomie du « patient informé et réflexif » est nuancée et relative (Henwood *et al.* 2003). La focale sur la recherche d'information amène alors à la question des disparités sociales dans l'accès à l'information santé sur internet : l'accès est variable en fonction de l'âge, du genre, du niveau de revenu et de scolarité ainsi que de la zone géographique. Il n'est pas seulement nécessaire d'avoir accès à un ordinateur et à une connexion internet, mais il faut aussi disposer de compétences pour la recherche d'information, soit être capable de rechercher, trouver, comprendre, évaluer la qualité des informations et d'appliquer les connaissances acquises. Ainsi, les possibilités d'appropriation de l'information recueillie en ligne sont limitées et inégales.

L'échange d'expériences

Dans les études actuelles, l'internaute n'est plus seulement présenté comme celui ou celle qui recherche de l'information, mais aussi comme une personne qui cherche à échanger des expériences (Akrich, Méadel 2009) via les médias sociaux⁹⁷. L'enquête d'Hélène Romeyer (2008) met en évidence, à partir de l'analyse du site Doctissimo, l'usage

⁹⁷ L'expression « médias sociaux » est utilisée pour qualifier les plateformes et applications issues du Web 2.0 (blogs, forums, wikis, sites de partage de documents multimédias, réseaux sociaux ou site d'évaluation, etc.), qui permettent l'échange et le partage d'information entre pairs, ainsi que la construction collective des connaissances (Proulx, Millerand 2010).

spécifique de l'information trouvée sur les forums de discussion, à savoir l'information santé. Les usagers viennent se rassurer et discuter avec des personnes qui les comprennent le mieux et qui vivent la même chose.

Différents travaux montrent que le Web permet l'émergence d'une nouvelle forme de lien social entre des personnes dispersées géographiquement, qui se sont rencontrées sur internet (Casilli 2010), créant des réseaux d'appartenance entre des personnes aux prises avec des problématiques de santé similaires. Ces lieux d'échange peuvent être créés par des individus ou des collectifs (comme des associations de malades) pour échanger sur des préoccupations communes, voire mettre en œuvre des actions collectives. Quelques-uns émanent de professionnels de la santé (Thoër 2011), de laboratoires pharmaceutiques, de compagnies d'assurances, de groupes de médias (comme pour Doctissimo). Les forums de discussion permettent d'échanger et de partager des expériences communes, tout en restant anonyme. Plusieurs questions se posent alors : comment des liens peuvent-ils se constituer ? Comment une communauté pourrait-elle émerger dans le cadre d'interactions entre personnes anonymes ? À l'expression « communauté virtuelle » est parfois préférée l'expression « collectifs d'utilisateurs » (Thoër 2012), car :

on ne peut postuler a priori que tel ou tel ensemble d'utilisateurs connectés se comportera nécessairement comme une communauté [unie] par un lien d'appartenance parmi les membres, parce qu'ils [partagent] des goûts, des valeurs, des intérêts ou des objectifs communs, voire dans le meilleur des cas, un authentique projet collectif (Proulx 2006 : 16-17).

La question de la qualification des liens – de la constitution d'un lien permettant de faire groupe – continue de poser des problèmes : les personnes qui ont les mêmes pratiques, constituent-elles pour autant une communauté ? Comment peut-on les définir ?

La dynamique des interactions au sein de ces espaces a été abordée dans plusieurs recherches en sciences sociales (Clavier *et al.* 2010). Ces travaux s'appuient notamment sur les travaux de Goffman (1974) pour décrire :

la structuration des échanges construite par les participants [et] observer la manière dont le groupe de discussion se constitue [...] ou reste éclaté [...], ce qui, dans le cas d'échanges sur la santé ou d'échanges d'entraide en général, peut tenir lieu d'indice sur la nature communautaire du groupe, ou, au contraire, sur un usage purement instrumental de l'espace d'échanges (Marcoccia 2012 : 349).

Alors que les échanges portent à la fois sur l'information, sur l'entraide et les récits d'expérience, les émotions ont une place particulière dans cet

espace (Atifi, Gauduchaeau, Marcoccia 2011). Le soutien émotionnel a une fonction importante dans les échanges sur la santé (Fox, Ward, O'Rourke 2005). Par ailleurs, l'analyse des progressions thématiques permet de rendre compte, à la fois des sujets qui font débat, comme les vaccins et les médicaments (Méadel, Akrich 2002) et la manière dont « l'évocation d'une maladie peut déclencher l'irruption d'autres thématiques, plus psychologiques (le mal-être, la souffrance psychologique) ou sociétales (la crise de l'institution médicale, la question de la confiance dans les médecins, etc.) (Marcoccia 2012 : 350). L'usage des forums en ligne aurait moins pour objectif de se passer du médecin, que de trouver un espace où il est possible de manifester son insatisfaction quant à la relation patient-médecin, et tout particulièrement en ce qui concerne le manque d'écoute des médecins, comme dans le cas des contraceptifs (Bruchez *et al.* 2009). De la même façon, internet est un outil particulièrement utilisé par les personnes affectées par une maladie émergente, comme c'est le cas de la maladie du syndrome de fatigue chronique (Loriol 2003), mais aussi des affections liées au gluten.

La participation à la construction de savoirs

Les forums – à travers les échanges entre pairs – peuvent aussi avoir pour fonction la construction d'une expertise collective différente de celle des cliniciens (Thoër 2012 : 75). Cette expertise émergerait de la confrontation des savoirs expérientiels individuels (*id.*), et plus particulièrement, à la suite d'un processus pouvant être décliné en plusieurs étapes, dont celles des débats et des négociations, mais aussi des efforts individuels et collectifs pour agréger et comparer des informations (Akrich, Meadel 2009 ; Thoër, Aumond 2011).

Avec l'apparition de l'information santé grand public (Romeyer 2012), les médias sociaux sont aussi un outil pour prendre de la distance à l'égard du discours médical, souvent jugé moralisateur ou inefficace, comme dans le cas de parents d'enfants autistes qui tentent de proposer une autre définition de l'autisme dans l'univers de la psychiatrie (Méadel 2006). Néanmoins, si sur les forums de santé, une forme d'expertise fondée sur le vécu des usagers et usagères a émergé, la parole des expert·e·s y est également présente, par le biais de discours rapportés, exprimant les inquiétudes liées aux difficultés des médecins à poser des diagnostics, ou à trouver un traitement adéquat (Clavier, Paganelli 2014).

3.2. Le profil type de l'internaute en alimentation-santé

Plusieurs études ont contribué à dresser un profil type de l'internaute-santé⁹⁸. La plupart des enquêtes quantitatives montrent que les femmes sont surreprésentées parmi les internautes-santé (Renahy *et al.* 2007), de plus, celles-ci effectueraient des recherches de façon plus fréquente (Renahy *et al.* 2010). Néanmoins, ce résultat doit être mis en lien avec les pratiques de santé hors internet, puisque les femmes s'informerait davantage sur ce sujet, y compris par l'intermédiaire des émissions ou des magazines (Aliaga 2002) et s'occuperaient, dans la plupart des cas, des questions de santé au sein de la famille (Cresson 2001). Par ailleurs, les femmes chercheraient significativement plus d'informations concernant les « médecines douces et alternatives » et les associations de malades que les hommes (Renahy *et al.* 2007 : 9). Aussi, la proportion d'internautes-santé semble plus élevée chez les personnes âgées de 30 à 45 ans (Andreassen *et al.* 2007 : 3). Les effets d'âge et de génération doivent néanmoins être analysés avec prudence. Si les plus jeunes utilisent davantage internet, les problèmes de santé peuvent augmenter avec l'avancée en âge. Si le niveau d'études semble avoir un effet incontestable sur le fait d'utiliser ou non internet pour des questions liées à la santé, le niveau de revenu semble jouer un rôle moindre⁹⁹.

En revanche, les personnes confrontées à des problèmes de santé et *a fortiori*, les personnes déclarant un problème de santé chronique, sont surreprésentées parmi les personnes qui utilisent internet pour s'informer en matière de santé (Bundorf *et al.* 2006, Renahy *et al.* 2007). Par ailleurs, les personnes insatisfaites des soins prodigués semblent avoir un plus grand recours à l'internet-santé (Renahy *et al.* 2010). À ce sujet, Gunther Eysenbach (2003) suggère, à partir d'une étude sur les personnes atteintes d'un cancer du sein, que la recherche en ligne peut résulter d'une insatisfaction quant à la quantité d'informations obtenues par le médecin, mais aussi quand les personnes veulent s'assurer qu'elles ont toutes les informations. La pratique de recherche d'information sur internet peut alors être vue comme une pratique complémentaire à la consultation médicale, elle ne s'y oppose pas forcément.

⁹⁸ Je reprends ici la distinction faite par Renahy *et al.* (2007 : 5), pour lesquels les « internautes santé » correspondent au « grand public », distinct des « professionnels de la santé » ou des personnes travaillant dans une entreprise ou un institut du secteur de la santé.

⁹⁹ Dans certains travaux quantitatifs, il est mis en avant que l'information obtenue grâce à internet serait plus abordable et donc privilégiée par les personnes non couvertes ou peu couvertes par l'assurance maladie, en raison de son bas coût (Bundorf *et al.* 2006). Ces travaux concernent essentiellement les États-Unis, où le système de couverture publique est peu développé. En France, malgré les disparités liées à l'accès à une complémentaire santé payante, l'accès à l'assurance maladie universelle change la donne : la dimension économique ne semble pas impacter l'utilisation de l'internet-santé dans ce sens (Renahy *et al.* 2010).

Ces observations, concernant avant tout les internautes-santé, ne nous permettent pas de dresser le profil de l'internaute en alimentation-santé. Si la recherche d'information sur internet en alimentation a moins fait l'objet d'études spécifiques, le champ du *blogging* culinaire a néanmoins été appréhendé sous différentes perspectives (Naulin 2012, 2014), nous permettant d'élaborer une approche mêlant les deux domaines.

3.3. Diffuser des idées et des connaissances grâce à internet

Si une large majorité des usagers et usagères de l'internet-santé ne font que « chercher » de l'information, quelques personnes tentent également d'y diffuser des idées et des connaissances. Le *blogging* est une façon, parmi d'autres, de disséminer de l'information sur la toile. S'intéresser à l'émergence des affections liées au gluten demande à analyser des blogs qui présentent deux types de discours : des discours sur la santé et des discours sur l'alimentation. C'est pourquoi la réflexion doit prendre appui, à la fois sur les travaux existant autour des blogs santé-maladie et des blogs culinaires. Le *blogging* en alimentation-santé doit également être rapproché des autres formes de *blogging*, pour en comprendre les spécificités.

Comme la majorité des blogs, ceux traitant de santé-maladie racontent un fragment d'une histoire de vie, à la façon d'un journal relatant les événements qui scandent le parcours de la maladie (la découverte de la maladie ; les inquiétudes, les joies et les peines ; les relations avec les proches, l'univers médical et soignant ; la sortie de la maladie, par la guérison, le vivre avec ou le décès) (Legros 2009). Mais « la fonction du blog n'est pas que de témoigner [...] le blogueur cherche à acquérir et à diffuser de l'information sur les traitements, sur les symptômes, sur les évolutions, sur les formes de la prise en charge au quotidien, voire sur les ressources à la disposition des malades et de leurs familles » (*ibid.* : 47).

Quant aux blogueuses et blogueurs culinaires, apparus autour de 2004, ils « sont décrits tantôt comme des amateurs qui trouvent par le biais d'internet un nouveau support pour développer leur passion, tantôt comme de nouveaux professionnels des médias qui viennent concurrencer le travail des journalistes spécialisés » (Naulin 2012 : 302). Ils sont avant tout des amateurs et amatrices¹⁰⁰ en matière d'information culinaire et « vus comme des “consommateurs” d'une information culinaire produite par d'autres » (*ibid.* : 331). Toutefois, ces consommateurs et consommatrices sont aussi des producteurs et productrices d'information culinaire, dans la mesure où ils et elles écrivent des recettes (le plus souvent de cuisine domestique quotidienne)

¹⁰⁰ Les blogs culinaires sont presque exclusivement tenus par des femmes, âgées de 30 à 44 ans, exerçant une activité professionnelle (Naulin 2012).

et des textes de présentation ou d'accompagnement, rédigent des billets sur des produits, des nouveautés ou des événements liés à la gastronomie. Malgré certaines différences en matière de rémunération ou de qualification¹⁰¹, « le caractère d'«expertise profane» (Bonnet 2004) des connaissances culinaires et leur mode d'acquisition par l'expérience placent donc sur un potentiel pied d'égalité journalistes et blogueurs » (Naulin 2012 : 333). En particulier, le développement des blogs amateurs a eu pour conséquence l'émergence de la figure de l'influenceuse, ou du « prescripteur » de pratiques de consommation (*ibid.*).

Comprendre la capacité de prescription des blogueurs dans le domaine de l'alimentation-santé, implique d'abord de parvenir à identifier des blogueurs et blogueuses influent·e·s. Or, comme l'indique Naulin (2012), la blogosphère culinaire apparaît comme un univers dans lequel se confronte une masse d'amateurs et d'amatrices à l'audience réduite et une minorité dispose d'un pouvoir de prescription. Étudier la blogosphère autour du « sans gluten » nous amènera à nous intéresser aux personnes qui diffusent des idées et des connaissances au sujet des affections liées au gluten, mais aussi du régime sans gluten. Comment les caractériser socio-démographiquement ? Ont-elles des compétences spécifiques (comme le journalisme) ? Quels sont leurs parcours de santé ? Quelles sont leurs connaissances en lien avec l'alimentation ? Comment se présentent-elles (amatrices ou professionnelles) ? Que diffusent-elles ? Il s'agira également de voir comment elles utilisent les catégories médicales et de préciser ce qu'elles en font.

¹⁰¹ Comme le montre Sidonie Naulin (2012 : 332-333), si le critère du revenu permet de distinguer les journalistes professionnel·le·s des blogueurs et blogueuses amatrices, l'existence de quelques-unes qui cherchent à obtenir une rémunération de leur activité provoque un brouillage entre les deux catégories. De même, comme la profession de journaliste ne nécessite pas la possession d'un diplôme spécifique, ce critère n'est pas suffisant.

Conclusion du chapitre 2

Nous avons vu tout au long de ce chapitre que les discours en matière de santé circulaient dans différentes sphères sociales et qu'ils n'étaient pas cantonnés à la sphère médicale. Le début du chapitre a été l'occasion de revenir sur l'émergence de plusieurs catégories dans la sphère médicale (« maladie cœliaque », « intolérance au gluten », « sensibilité au gluten non cœliaque ») et sur leur évolution. Le terme « intolérance au gluten », utilisé par une multitude d'acteurs qui n'en ont pas toujours la même définition, renforce le flou de la catégorie. Les progrès scientifiques et technologiques ont transformé une maladie d'enfants, considérée comme rare, en une maladie fréquente et pouvant toucher tous les âges. Les outils développés au fil du temps pour tenter de saisir les faits objectivables de la maladie ont tendu à changer la façon de regarder la maladie. De l'observation et l'écoute de patients et patientes et de leurs symptômes, on est passé à l'analyse de taux sérologiques et à l'examen d'organes internes. La recherche de preuves objectives, en même temps qu'elle tend à inclure un nombre plus important de personnes dans la catégorie des « malades cœliaques », notamment des personnes sans symptômes, contribue à séparer et différencier des personnes se plaignant des mêmes symptômes. L'activité biomédicale, par le biais des diagnostics contemporains, tend à tracer une frontière entre deux populations. Nous verrons, dans la suite de ce travail, comment les personnes concernées par ces affections expérimentent, voire subissent le poids de ces catégorisations et des incertitudes médicales, mais aussi comment elles contribuent à agir sur ces catégories.

Dans les deux dernières parties du chapitre, j'ai souhaité montrer comment d'autres acteurs tendaient à s'exprimer (à « avoir voix au chapitre ») et à valoriser des savoirs spécifiques dans le cadre de la santé et de l'alimentation. Différents travaux réalisés sur les associations de malades, mais aussi sur le rôle d'internet dans la diffusion d'idées et de connaissances ont mis l'accent sur le développement et la valorisation d'un savoir de la part des malades : il s'agira de saisir la place de ce savoir expérientiel dans le cadre des affections liées au gluten.

Les associations, mais aussi internet, jouent un rôle important dans la trivialisation d'objets et de discours qui sont amenés à se transformer. Les chapitres 6 et 7 permettront de mettre en exergue la manière dont les associations et internet participent à la fois à la dissémination d'informations et d'idées au sujet des affections liées au gluten et à la reconfiguration de catégories médicales.

Chapitre 3. Trajectoires de l'intime

La double thématique d'une affection et d'un régime contestés implique un questionnement au croisement des domaines de l'alimentation, du corps et de la santé. La focale sur l'intime, du latin *intimus*, « le plus en dedans, le plus intérieur »¹⁰², nous permettra d'envisager les histoires personnelles, vécues et racontées, impliquant le corps, les affects, les imaginaires. À partir des histoires sur soi, sur ses relations avec les autres et sur son rapport au monde, il s'agira de voir comment l'intime – le fait de se sentir affecté·e par le gluten – s'inscrit au cœur des dynamiques sociales. Une place importante est donnée à la personne singulière et à sa subjectivité, mais avant tout, celle-ci est envisagée comme une personne ancrée dans le monde social et agissant dans celui-ci.

Comme le rappelle Isabelle Berrebi-Hoffmann (2009), l'intime est une notion qui s'est construite et transformée tout au long de l'histoire. La typologie qu'elle propose nous permet de mieux appréhender les quatre désignations possibles du terme : l'intime peut renvoyer au « familial » représenté par le groupe de proches (les ami·e·s intimes) ; au « caché » entendu davantage comme l'intimité ; au « subjectif », soit au for intérieur, en lien avec la définition de l'individu moderne des Lumières ; et enfin, il peut désigner le « personnel », à savoir « ce qu'il y a de plus unique dans l'individuel [...] ce que l'on a en “propre” » (*ibid.* : 12).

La thématique des sensibilités alimentaires permet d'envisager et d'englober les quatre définitions. Tout d'abord, les interactions avec les proches, et notamment avec la famille, jouent un rôle primordial dans les trajectoires des personnes, dans leur rapport avec leur corps, leur santé, leur alimentation. Ces domaines relèvent de ce qui est habituellement caché, mais qui tend justement à se politiser : la santé et l'alimentation deviennent de sujets de plus en plus présents dans l'arène publique, ce qui contribue à la transformation de l'ordre social. Par ailleurs, s'intéresser à l'émergence de l'individu moderne permet de comprendre comment le corps et les sensations physiques ont progressivement pu devenir un centre d'attention. Enfin, cette thématique effleure des questionnements sur la libre disposition de son corps et sa maîtrise.

¹⁰² Selon la 9^e édition du dictionnaire de l'Académie française.

Pour comprendre comment l'intime est devenu un centre de préoccupation, il me paraît nécessaire de revenir à la fois sur les parcours des personnes et sur les phénomènes qui s'inscrivent dans un temps plus long. La réflexion portera dans un premier temps sur les conditions d'émergence de perceptions subjectives d'inconforts corporels et sur les effets de leur invisibilité médicale (partie 1). Dans un second temps, sera abordé le processus de subjectivation, pour comprendre comment la personne, en se soumettant à des normes de comportement, réalise tout un travail visant à se constituer comme sujet (partie 2). La troisième partie sera consacrée à la dimension processuelle et temporelle des phénomènes sociaux, impliquant un effort de conceptualisation de la notion de passage (partie 3).

1. Des désordres corporels en clair-obscur

Cette première section sera l'occasion de nous interroger sur la perception d'inconforts et de symptômes contestés médicalement. Les théories de l'incorporation et de l'*embodiment* nous permettront de développer des questions liées au processus de socialisation corporelle, en particulier au sujet de l'apprentissage de manières de percevoir des désordres corporels. L'approche historique sera requise pour comprendre en quoi le fait de *prêter attention à des signes du corps* peut être appréhendé comme un phénomène social et culturel situé dans le temps. Enfin, je reviendrai sur les effets du silence du diagnostic médical, quand des inconforts sont perçus subjectivement, mais qu'ils sont insaisissables pour la sphère biomédicale.

1.1. Socialisations corporelles

Alors que le corps a longtemps constitué une « présente absente » en sociologie (Shilling 2003 [1993]), la dimension corporelle devient un sujet d'attention à partir de la fin des années 1960¹⁰³ (Le Breton 2008 [1992]). Tandis que les un·e·s cherchent à décrire et identifier les différences dans les habitudes corporelles des groupes sociaux (Bourdieu 2016 [1979], Boltanski 1971), d'autres saisissent la corporéité comme un phénomène social et culturel (Le Breton 2000 [1990] ; Vigarello 1985, 2014, 2018 [1978]). Le corps comme point d'observation permet de soulever des interrogations anthropologiques critiques (Martin 1987, 1994 ; Lock, Farquhar 2007), interactionnistes (Goffman 1973), en termes de biopolitique (Foucault 1997 [1976], Memmi 2003), ou dans certains secteurs, comme en sociologie du sport (Wacquant 2000), de la santé (Frank 1990), ou du genre (Détrez 2002). Sous des influences très diverses de la phénoménologie, des travaux de Michel Foucault, mais aussi des revendications de populations stigmatisées¹⁰⁴, le corps a de plus en plus été étudié¹⁰⁵ ; y compris pour interroger la dimension politique prise par le corps de l'enfant (Diasio, Sirota, Hamelin-Brabant 2019). Mais « une sociologie du corps a-t-elle un

¹⁰³ Les sociologues du 19^e siècle (notamment Durkheim, Marx et Weber) ne négligent pas la dimension corporelle dans leurs travaux, mais ils n'en développent pas une analyse spécifique (Turner 1984). Des ethnologues, confronté·e·s à des usages du corps qui leur étaient inconnus s'y sont intéressé·e·s davantage dans la première partie du 20^e siècle : les travaux de Gregory Bateson et de Margaret Mead (1942) sur les pratiques et techniques corporelles des Balinais·e·s, qui « donnent corps à cette abstraction qu'on appelle culture » (Bateson 1977) en sont un exemple.

¹⁰⁴ Comme le rappelle Arthur Frank (1990), les analyses féministes ont contribué à la prise en compte du corps dans la sociologie anglo-américaine.

¹⁰⁵ L'objectif n'est pas de résumer en quelques lignes l'histoire de ce domaine d'études, il s'agit simplement de montrer la pluralité des thématiques abordées et des approches adoptées.

sens ? » (Berthelot 1982). Je soutiendrai que le corps peut être à la fois un moyen de connaissance sociologique et un objet d'étude. S'intéresser aux pratiques corporelles, c'est explorer le rapport entre le sujet et la société, en affirmant non seulement le poids du social sur l'intime, mais aussi en considérant les pratiques intimes comme un vecteur de transformations sociales.

Les travaux abordant la question de l'incorporation et de la socialisation me permettront de développer une réflexion sur l'intériorisation de manières de percevoir des inconforts corporels. Bien que ces approches soient différentes, elles ont montré comment les structures sociales, mais aussi la culture matérielle, s'inscrivent dans le corps et comment elles agissent sur la personne, non seulement dans les pratiques corporelles, mais plus généralement, en façonnant les expériences vécues.

Incorporer des manières de faire

Dans son essai sur les « Techniques du corps », Marcel Mauss (2003 [1934]) nous invite à dénaturer le corps en appréhendant tout geste corporel en lien avec le contexte culturel et social dans lequel il émerge :

[Les] "habitudes" varient non pas simplement avec les individus et leurs imitations, elles varient surtout avec les sociétés, les éducations, les convenances et les modes, les prestiges. Il faut y voir des techniques et l'ouvrage de la raison pratique collective et individuelle, là où on ne voit d'ordinaire que l'âme et ses facultés de répétition (*ibid.* : 369).

Penser les aspects biologiques, psychologiques et sociologiques de « l'homme total » comme complémentaires permet de comprendre que les façons de faire ne sont, ni simplement répétées ni transmises par hérédité. Ces techniques, qui constituent des « actes traditionnels efficaces », supposent une transmission.

Les théories de la socialisation peuvent nous aider à comprendre comment « la société forme et transforme les individus » (Darmon 2016 [2006] : 6) à travers l'incorporation de façons de faire, de penser et d'être. Dès la prime enfance, les interactions, les moments les plus informels entre les adultes et les enfants ont des effets socialisateurs : « il y a une éducation inconsciente qui ne cesse jamais » (Durkheim 1973 [1922] : 69). Les processus d'incorporation renvoient à des apprentissages qui ne sont ni formels ni intentionnels, mais qui ont des effets concrets et visibles. Le phénomène de mimésis peut nous offrir une clé de lecture de ces modes d'incorporation : « la mimésis va largement plus loin qu'une simple imitation, elle est imitation créative » (Wulf 1998 : 241), « d'où une dynamique culturelle entre les générations et les

cultures qui produit constamment quelque chose de nouveau » (Wulf 2013 : 188). L'intérêt de cette notion est qu'elle permet d'envisager les idées de transformations, d'adaptations, d'innovations et de ruptures dans la transmission de façons de faire (Diasio 2014).

Cette conception dynamique de la transmission nous permet de comprendre que les modèles de socialisation varient dans le temps. Les travaux de Norbert Elias (2003 [1973]) montrent par exemple que les sens de la retenue et de la maîtrise de soi se sont développés au fur et à mesure¹⁰⁶ : « la “civilisation” [...] est en réalité un processus ou une phase d'un processus dont nous sommes nous-mêmes les sujets »¹⁰⁷ (*ibid.* : 88-87). Les traités de savoir-vivre et de « contenance de table »¹⁰⁸ attestent l'utilisation progressive de couverts, et plus généralement l'encadrement de normes de comportements attendus à table (comme le fait de cracher ou de vomir), lors des relations sexuelles et dans la vie quotidienne. Le refus du dualisme classique opposant la société et l'individu amène Elias à proposer la notion « habitus social », qui renvoie aux effets produits par la société sur la personne, tout en soulignant le rôle actif du sujet. Ce qui est transmis par le groupe d'appartenance peut alors être vu comme « la terre nourricière sur laquelle se développent les caractères personnels par lesquels un individu se différencie des autres membres de la société »¹⁰⁹ (Elias 1991 : 239). Ainsi, ce concept d'habitus social contient à la fois l'idée de continuité et l'idée de transformation.

Cette première définition de l'habitus peut être confrontée à celle de Pierre Bourdieu, pour qui l'habitus est un système constitué de l'incorporation des conditions sociales et des expériences passées. Il « fonctionne à chaque moment comme une matrice de perceptions, d'appréciations et d'actions » (Bourdieu 1972 : 178). Sa théorie de l'habitus souligne à la fois la dimension corporelle (la transmission de gestes, de façons de faire et de savoir-faire) et la dimension de l'intellect (puisque l'on incorpore aussi des catégories de pensées, des façons de penser et d'être) du processus d'incorporation. Cependant, en insistant sur les aspects inconscients du

¹⁰⁶ L'incorporation, par les individus, de nouvelles manières de faire et d'être, se réalise même très lentement : « les hommes de ce temps [du 16^e siècle] nous présentent deux faces quasiment opposées. Ils incarnent une transition. Leur comportement, leur code du savoir-vivre se modifient, mais le mouvement est très lent [...] Il n'est pas très facile de rendre visible cette progression, parce qu'elle s'accomplit lentement et pour ainsi dire à petits pas, qu'elle est par surcroît soumise à certaines oscillations, à certaines déviations » (*ibid.* : 118-119).

¹⁰⁷ Elias insiste sur le fait que ce sont les individus – ou les sujets – qui façonnent l'habitus, et non les institutions.

¹⁰⁸ Selon Elias, ces documents révèlent « les normes de coutume et de comportements que la société s'efforçait d'imposer aux individus à tel moment donné. Ces poèmes et ces traités sont les instruments efficaces du “conditionnement”, de la “mise en forme” de l'insertion de l'individu dans les modes de comportement rendus nécessaires par la structure ou la position d'une société donnée » (*ibid.* : 120).

¹⁰⁹ L'habitus national développé par Elias serait un prolongement de cette notion. Avec l'invention de la pudeur à la Renaissance, les individus se socialisent différemment, ce qui amène à la formation de la « civilisation » française et la « culture » allemande, deux habitus en perpétuel mouvement.

processus, cette théorisation a paradoxalement pour effet de séparer le corps et l'esprit, puisque les normes et injonctions sociales ne s'adresseraient en quelque sorte qu'au corps. Ainsi, l'inscription des expériences dans les corps n'impliquerait ni langage ni conscience.

Au contraire, Sylvia Faure (1999) nous invite à repenser « les modalités d'incorporation et d'appropriation de savoirs et de savoir-faire » à partir de son travail sur les danseurs et danseuses, en montrant que les modalités d'incorporation sont toujours liées à des pratiques langagières et que les moments réflexifs participent pleinement à la séance d'apprentissage. Les pratiques langagières ne sont pas réductibles à des actes de parole, elles peuvent inclure :

l'expression de soi pour soi (“le discours intérieur”) ou encore la prise de conscience, c'est-à-dire l'activité mentale qui s'est façonnée dans/par le langage orienté socialement [...] Plus largement, il ne s'agit pas d'associer les pratiques langagières à un système de signes ou de codes que l'on emprunterait pour signifier quelque chose, pour exprimer une idée ou une intention (*ibid.* : 82).

Ainsi, le travail d'intellectualisation du ressenti visant à prendre « conscience de son corps » est un exemple de cette incorporation réflexive. Cette approche me paraît particulièrement féconde pour aborder les socialisations corporelles des personnes qui perçoivent des inconforts corporels après avoir mangé des aliments contenant du gluten : les sensations doivent être rapprochées des discours et de l'univers symbolique qui l'entourent. Plus largement, il me semble essentiel de revoir le statut de la réflexivité et du processus d'intellectualisation dans les processus d'incorporation de façons de faire ou de sentir.

S'imprégner de façons de sentir

Dans la continuité de Marcel Mauss, je souhaite, tout au long de ce travail, mettre l'accent sur les processus de socialisation corporelle qui modèlent les expériences des personnes. Si Mauss met l'accent sur les techniques que nous pouvons qualifier de « visibles » (comme la marche ou la nage) et moins sur celles relevant de la sensation ou de la perception, Maurice Merleau-Ponty (1945), dans son approche phénoménologique¹¹⁰, nous invite à considérer pleinement l'expérience du sujet percevant. L'*attention* serait le moyen par lequel les objets perçus se constituent comme tels :

¹¹⁰ Merleau-Ponty se détache des traditions philosophiques séparant le corps et l'âme, et en particulier de celles qui s'appuient sur la notion de conscience cartésienne. Selon les théories intellectualistes classiques, la perception se déclinerait en deux éléments : d'une part, il y aurait ce qui est vu – l'objet –, et d'autre part, il y aurait l'opération d'interprétation grâce à laquelle l'objet prendrait une signification. Selon Merleau-Ponty, cette approche nie l'expérience du corps dans l'acte de perception.

Comme un projecteur éclaire des objets préexistants dans l'ombre [...] l'attention n'est ni une association d'images, ni le retour à soi d'une pensée déjà maîtresse de ses objets, mais la constitution active d'un objet nouveau qui explicite et thématise ce qui n'était offert jusque là qu'à titre d'horizon indéterminé (Merleau-Ponty 1945 : 34-39).

En mettant l'accent sur le moment « pré-objectif » (avant l'acte d'abstraction) et sur le processus d'objectivation¹¹¹, Merleau-Ponty affirme le rôle de la culture : « la réflexion ne peut jamais faire que je cesse [...] de voir le soleil “se lever” et “se coucher”, de penser avec les instruments culturels que m'ont préparés mon éducation, mes efforts précédents, mon histoire » (*ibid.* : 74-75). Les perceptions se font à travers des schèmes de perception déjà là, établis culturellement et socialement, acquis progressivement, puisque « dans chaque perception, dans chaque jugement, je fais intervenir, soit des fonctions sensorielles, soit des montages culturels qui ne sont pas actuellement miens [...] je suis cependant celui par qui ils sont vécus » (*ibid.* : 411). C'est par le corps que se réalise toute rencontre du monde et de l'autre : « le corps est le véhicule de l'être au monde, et avoir un corps c'est pour un vivant se joindre à un milieu défini, se confondre avec certains projets et s'y engager continuellement » (*ibid.* : 97). La structure et la signification du monde seraient réalisées par le biais de l'expérience corporelle. Le corps n'est jamais seulement un corps objet (*Körper*), – un organisme, objet d'un savoir scientifique –, il est aussi un corps sujet (*Leib*), c'est-à-dire un corps physique vivant, propre à chaque personne. Les socialisations corporelles incluraient aussi l'acquisition de compétences sensibles, de dispositions à être affecté·e et à percevoir des sensations particulières.

Des travaux anthropologiques (Howes 1986, Candau 2000) ou historiques (Corbin 2016 [1982]) ont par exemple révélé la dimension culturelle du sens olfactif. La variabilité des perceptions olfactives entre les groupes de personnes peut s'expliquer par le fait que : « parmi les messages olfactifs que nous sommes capables de recevoir (le stimuli), une partie seulement entrera dans le champ de notre conscience pour donner lieu à une sensation, puis éventuellement, à une perception » (Candau 2000 : 34). Si l'acquisition d'un savoir et d'un savoir-faire olfactif se fait par imprégnation, un travail « intellectuel » de catégorisation est inhérent à la perception¹¹². Nous pouvons transposer ces observations à notre objet d'étude et

¹¹¹ Soit le fait de constituer comme objet de notre perception quelque chose qui n'était auparavant qu'un horizon latent et indéterminé.

¹¹² Selon Joël Candau (2000, 2009), l'expérience olfactive pourrait être décomposée en différentes étapes : la dénomination, l'identification, la mémorisation et la reconnaissance, mais aussi le jugement (ou la catégorisation). Pouvoir nommer une odeur semble être la première étape, pour pouvoir l'identifier, la mémoriser et la reconnaître plus tard. La perception passerait par l'identification, la reconnaissance et le jugement. Des catégories culturelles partagées sont alors élaborées.

nous interroger sur les conditions d'émergence d'une attention portée – à un moment donné de l'histoire – sur une sensation culturellement identifiée et classifiée comme « maux de ventre » ou « ballonnements ». Avant de pouvoir percevoir une sensation à l'intérieur de son corps, il faut pouvoir envisager la possibilité de sentir quelque chose à cet endroit, pour ensuite le nommer, l'identifier, le mémoriser, le reconnaître et le catégoriser comme « inconfort ».

Embodiment et re-socialisation

En s'inspirant à la fois de la phénoménologie de Merleau-Ponty – et de son sujet percevant – et de l'approche bourdieusienne de l'habitus, Thomas Csordas propose une perspective méthodologique partant de l'*embodiment* pour étudier la culture et saisir l'expérience humaine. Il postule que « le corps n'est pas un *objet* qui doit être étudié en relation avec la culture, mais [qu'il] doit être considéré comme le *sujet* de la culture, ou en d'autres termes, comme le substrat existentiel de la culture¹¹³ » (Csordas 1990 : 5). L'efficacité du rituel de guérison¹¹⁴, c'est-à-dire sa capacité à transformer l'état de la personne, dépendrait de la prédisposition sociale de cette dernière à adhérer au rituel. La personne qui souhaite guérir doit être persuadée qu'il est possible de guérir grâce aux méthodes du guérisseur ou de la guérisseuse.

La disposition à accepter un soin particulier, mais aussi à considérer quelque chose comme un problème, pourra constituer une clé de lecture pour appréhender le régime sans gluten comme traitement possible. Il s'agit pour la personne d'incorporer un répertoire de codes, qui doivent pouvoir faire sens pour elle, à l'aune de son histoire biographique et de ses expériences vécues. Le processus de guérison ne consiste pas seulement à éliminer le mal ; il aspire aussi à transformer la personne, son identité, sa manière d'être au monde : l'incorporation dans un contexte de guérison est appréhendée comme une nouvelle socialisation.

Considérer la transformation, voire la conversion, dans le cadre d'un processus de guérison me paraît particulièrement intéressant. Si l'accent a souvent été mis sur la socialisation primaire familiale et sa résistance aux changements¹¹⁵ (Bourdieu 1980), la socialisation peut aussi être

¹¹³ « *The body is not an object to be studied in relation to culture, but is to be considered as the subject of culture, or in other words as the existential ground of culture.* »

¹¹⁴ Thomas Csordas s'est notamment intéressé aux rituels de guérison dans le mouvement charismatique catholique, chez les Navajo, mais son approche englobe les systèmes de guérison religieux et non religieux.

¹¹⁵ Ce qui ne signifie pas que les dispositions acquises pendant l'enfance soient définitives, mais qu'un nouveau processus de socialisation doive s'y superposer pour pouvoir les transformer.

considérée comme continue (Berger, Luckmann 2018 [1966]) et plurielle (Lahire 2001¹¹⁶). Si l'aspect unificateur¹¹⁷ de l'habitus empêche de penser que « tout corps (individuel) ¹¹⁸ plongé dans une pluralité de mondes sociaux est soumis à des principes de socialisation hétérogènes et parfois même contradictoires qu'il incorpore » (*ibid.* : 50), il me paraît fécond d'appréhender le sujet à partir de ses socialisations plurielles, qui ont lieu tout au long de la vie de façon diachronique (des socialisations successives s'opèrent dans le temps) et synchronique (plusieurs instances à un même moment donné du cycle de vie agissent) (Darmon 2006).

1.2. Du corps silencieux au corps douloureux

Les travaux sur les perceptions sensorielles peuvent nous aider à comprendre comment un corps peut devenir douloureux. La perception de la douleur ne s'explique pas seulement par des lésions organiques – puisque celles-ci pourraient ne pas être perçues –, mais nécessite qu'une *attention particulière* soit portée sur des manifestations corporelles spécifiques. Plus largement, considérer l'opération d'attention somatique nous amène à penser la présence-absence du corps dans notre quotidien. Comme le suggère Drew Leder (1990), le corps s'effacerait et disparaîtrait habituellement de l'expérience dans les routines quotidiennes, mais peut brusquement réapparaître comme centre d'attention en cas de maladie ou de douleur. Néanmoins, ce concept d'attention somatique doit être replacé non seulement au sein de l'histoire individuelle, mais aussi d'une histoire plus globale, pour comprendre comment une socialisation à prêter attention aux signes du corps a émergé à l'échelle de la société.

Surveiller les manifestations corporelles

Comme le rappelle l'historien Georges Vigarello (2014), le symptôme a longtemps été attribué à la présence du diable dans le corps¹¹⁹. Celui-ci aurait agité le corps au 15^e siècle et agi sur l'imagination au 16^e siècle. Les histoires sur les possédées, perçues comme des victimes qui subissent l'action du diable, en sont des illustrations (Bercé 2016). Ce n'est qu'au 18^e siècle, avec les Lumières, que l'expérience anodine, les malaises ou les fatigues changent de statut. L'exemple des allergies, comme les rhumes des foins, considérées au 19^e siècle par l'élite

¹¹⁶ Bernard Lahire s'inspire de Maurice Halbwachs (et de ses travaux sur la mémoire de 1968) au sujet de l'appartenance multiple des acteurs, des socialisations successives ou simultanées dans des groupes variés et de la pluralité des points de vue (Lahire 2001 : 19).

¹¹⁷ Le concept d'habitus a pour objectif de « rendre compte de l'unité de style qui unit les pratiques et les biens d'un agent singulier ou d'une classe d'agents » (Bourdieu 1994 : 23).

¹¹⁸ Bernard Lahire a choisi le terme « acteur » pour mettre l'accent sur l'action.

¹¹⁹ Vigarello fait notamment référence au texte de Jacob Sprenger qui, en 1486, présente les signes corporels – notamment ceux des « sorcières » – comme des marques du diable.

anglaise comme une élégance, est particulièrement parlant : traduisant « l'état de ceux dont la condition ne pouvait pas souffrir d'être mise en contact avec la "pollution" des campagnes » (Merdji, Debucquet 2013 : 55), l'allergie met en évidence ce mouvement d'attention à des sensations physiques invisibles de l'extérieur.

Si le regard se déplace progressivement vers les sensations, vers l'intérieur du corps qui éprouve, l'invention de l'idée d'« écoute du corps », montre qu'il ne s'agit pas simplement d'« éprouver », mais [de] « chercher », [d']attendre d'une attention portée à la sensibilité viscérale une meilleure compréhension de soi » (Vigarello 2014 : 117). Au début du 19^e siècle, le projet du médecin Pierre Jean Georges Cabanis est d'explorer les sensations viscérales pour atteindre la personnalité. Un peu plus tard, les symptômes physiques de l'hystérique sont déchiffrés tels des hiéroglyphes par les psychanalystes, pour comprendre ce qu'il se passe dans leur psychique (*ibid.*).

Or, pour pouvoir percevoir une douleur et porter son attention sur des manifestations corporelles, un code ou une classification élaborée culturellement, doit exister. Si personne ne parle de certains désordres corporels, ceux-ci ne peuvent exister. Le processus d'attention peut être décrit comme sélectif (Zola 1966) : des signes définis comme problématiques par une population peuvent être ignorés par d'autres. Dans les cas où une affection particulière est quasi-omniprésente dans la population, elle est perçue comme normale. La perception, mais aussi les expressions d'un symptôme, tout comme celles de la douleur, sont modelées par la culture : le contexte socioculturel peut conduire à des définitions différentes d'une même douleur (*id.*). Le rôle de la médecine dans la construction des catégories nosographiques doit alors être exploré, en raison de ses effets sur l'expérience subjective des personnes.

En articulant les travaux historiques de Georges Vigarello sur l'intérêt porté à « l'intérieur du corps »¹²⁰ dès le 18^e siècle, avec la notion de « mode d'attention somatique », comprise comme « des manières culturellement élaborées de s'occuper de son corps et de s'en occuper dans un environnement qui inclut la présence incarnée d'autrui¹²¹ » (Csordas 1993 : 138), il est possible de déceler les conditions d'émergence d'une attention portée aux désordres corporels comme les ballonnements.

¹²⁰ Avec « le passage d'un "je pense donc je suis" à un "je sens donc je suis" » (Vigarello 2014 : 10).

¹²¹ « *Culturally elaborated ways of attending to and with one's body in surroundings that include the embodied presence of others.* »

Nommer et interpréter les signes du corps

Nommer et interpréter les signes du corps est à la fois un processus collectif et une activité intime. Le symptôme, comme la douleur, « renvoie toujours à un contexte personnel et social qui en module le ressenti » (Le Breton 2009 : 324). La perception d'un symptôme peut varier à la fois au sein d'une même société, mais aussi pour une même personne, qui pourra percevoir autrement un même symptôme à différents moments de sa vie, dans différents contextes. Le symptôme n'est pas qu'un fait objectivable par des mesures, des analyses, des marqueurs biologiques ; il en est de même pour la douleur :

Il y a toujours un individu pour l'éprouver et en moduler l'impact par la signification qu'elle revêt pour lui, et les outils qu'il emploie pour en être soulagé, qu'ils soient médicaux ou relèvent de ses ressources intérieures. La douleur n'est donc pas la pure conséquence physiologique d'une altération organique. Elle est ressentie selon une grille d'interprétation inhérente à l'individu [...] Il n'y a pas de douleur « objective » attestée par l'examen médical et plus ou moins ressentie par les patients, mais une douleur singulière, perçue et marquée par l'alchimie de l'histoire individuelle et le degré de l'atteinte. Sa perception est modulée selon les filtres sociaux, culturels et personnels et le contexte particulier où elle frappe (Le Breton 2018 : 58).

La douleur, et plus largement, les désordres ou inconforts corporels, relèvent de la perception et non de la simple sensation ; la douleur doit faire sens (Saillant 1988), elle est interprétée, sémantisée (Le Breton 2009 : 326) et mise en récit (Frank 2000). La mise en récit du corps douloureux est alors interprétation ; elle s'articule avec une narration de soi.

Le risque de toute observation basée sur une approche phénoménologique de l'expérience personnelle est d'oublier d'articuler les expériences subjectives avec leur ancrage social et culturel. Le défi est alors de rendre compte de l'intrication des interrelations entre l'appartenance sociale, la culture, les systèmes de signification, les processus interpersonnels et l'expérience subjective. Pour saisir et analyser l'émergence d'un trouble ou d'une maladie, il s'agit de se placer au point de rencontre entre les vécus et les discours individuels et les processus socioculturels collectifs. Sans chercher à « sur-culturaliser » les problèmes de santé, il s'agit aussi d'explorer les mondes des valeurs et des représentations des personnes concernées pour tenter de comprendre comment elles identifient un problème, comment elles les expliquent et les prennent en charge. En d'autres termes, il s'agit de culturaliser et de sociologiser les phénomènes personnels, comme nous y invitent Gilles Bibeau et Ellen Corin, expérimentant une approche sémantico-pragmatique des problèmes de santé mentale :

Les sémiologies populaires et les systèmes locaux de sens sont étudiés d'une part comme enracinés dans les dynamiques sociales et les valeurs culturelles clés d'un

groupe, et d'autre part comme étant à l'origine de la manière dont des personnes singulières construisent leur expérience de la maladie (Bibeau, Corin 1995 : 62-63).

1.3. Les nosographies à l'épreuve des maladies contestées

Considérer l'influence des modèles socioculturels dans l'expérience de la maladie et dans son interprétation ne doit pas empêcher de penser que ces maladies émergent aussi dans des espaces faits de tensions et de résistances aux systèmes de normes. Les personnes acceptent ou rejettent, adhèrent ou se détachent d'un certain nombre de normes et de valeurs du monde dans lequel elles vivent. *A fortiori*, au sein d'une société particulière peuvent coexister différentes façons d'appréhender la maladie. La thématique de l'intolérance au gluten est un sujet de controverse, tant dans l'espace public que dans l'espace privé. Les désaccords entre les groupes de personnes à propos d'effets possibles produits par le gluten révèlent des divergences en matière de normes et de valeurs.

L'approche en termes de modèle explicatif (*explanatory model of illness*, EM) propose la distinction entre *disease* (dysfonctionnement biologique ou psychologique, pathologie biomédicale) et *illness* (expérience psychosociale de la maladie et signification) (Kleinman 1980)¹²² – proche de la distinction proposée par Canguilhem de « maladie du médecin » et « maladie du malade » (Canguilhem 2013 [1943]) –, contre le dualisme cartésien de la vision biomédicale¹²³. La relation entre soignant·e et malade peut être lue comme la confrontation de leur modèle explicatif. En d'autres termes, la maladie est interprétée selon les codes culturels propres à chacun. Néanmoins, cette approche oublie la dimension sociale de la *sickness* et néglige les rapports de force dans la négociation de la maladie (Young 1982). La notion de *sickness*, définie comme un processus de socialisation de la *disease* et de la *illness* (le fait que les signes biologiques reçoivent une signification socialement reconnaissable) (*ibid.* : 270), permet alors de s'intéresser à des systèmes de soins pluriels en confrontation.

Il ne s'agit pas seulement d'affirmer que les modèles explicatifs de la maladie sont différents en fonction des codes culturels de chacun·e, mais de montrer que les représentations sociales de la maladie renferment des relations de pouvoir¹²⁴. Cette approche nous amène à explorer les

¹²² Kleinman reprend la dichotomie proposée par le psychiatre Leon Eisenberg, contre le dualisme cartésien de la vision biomédicale.

¹²³ La séparation *disease-illness* contourne la distinction entre maladies organiques et troubles psychiatriques, soit la distinction entre le corps et l'esprit.

¹²⁴ Cette approche plus critique s'est inspirée des travaux de Michel Foucault sur le biopouvoir.

configurations dans lesquelles des catégories de maladie émergent et à discerner les différents modèles explicatifs et identifier les modèles dominants. Cette perspective analytique nous conduit notamment à nous interroger sur l'autorité du pouvoir biomédical, de ses dispositifs et de ses catégories, pour finalement saisir les marges de manœuvre dont disposent les personnes pour contester et transformer les catégories nosographiques dominantes.

Des maladies invisibles, qui sont « dans le corps » et « dans l'esprit »

Le diagnostic peut être vu comme un acte performatif, un processus qui labélise et qui classe : à partir du moment où le diagnostic confirme l'existence d'une maladie, la personne est considérée comme malade. Ainsi, les diagnostics contribuent à créer un ordre social, puisque « le fait d'être diagnostiqué donne la permission d'être malade » (Jutel 2009 : 278). L'autorité de la médecine s'incarne dans le diagnostic (*ibid.* : 284), qui décide si une plainte est justifiée ou non. Mais le diagnostic est aussi un lieu de contestation et de compromis : des explications, compréhensions, valeurs et croyances plurielles s'y affrontent. Les travaux sur les maladies contestées mettent particulièrement l'accent sur cette dimension dans le processus de légitimation de la maladie (Dumit 2006). Dans le cas du syndrome de fatigue chronique ou de la polysensibilité chimique par exemple, aucun biomarqueur, test ou critère objectif consensuel ne permet de les décrire. Comme il n'y a pas de « code » (*ibid.* : 582) – ou de classification bureaucratique – pour les personnes concernées ; aucun soin ne peut leur être fourni, ce qui a des conséquences sur les plans psychologique et social :

Le système de santé, le fait d'être soigné par un médecin et le fait d'être contraint de se soigner font tous partie du « rôle du malade » dans la société [...] Ceux qui ne peuvent pas remplir ce rôle, ne serait-ce que parce qu'il n'existe pas de code correspondant à leur manière particulière de souffrir, sont susceptibles d'être considérés comme des imposteurs et des simulateurs¹²⁵ (*id.*).

Ces maladies aux frontières floues, à la fois mentales, psychiatriques et biologiques et souvent liées à d'autres maladies, sont décrites comme « biomentales » (*ibid.* : 578). Or, comme le rappellent Nancy Scheper-Hughes et Margaret Locke (1987), l'héritage cartésien de la médecine clinique a pour effet de chercher à catégoriser et à traiter les maladies comme si elles étaient entièrement organiques ou entièrement psychologiques : « “c'est” dans le corps, ou “c'est” dans l'esprit¹²⁶ » (*ibid.* : 9). La douleur ne pourrait alors jamais être à la fois physique

¹²⁵ « Healthcare, being treated by a doctor, and obtaining coverage for one's illness are all part of fulfilling the 'sick role' in society [...] Those who do not or cannot fulfill the sick role, even if only because there are no codes for their particular form of suffering, are vulnerable to judgements of faking and malingering. »

¹²⁶ « “It” is in the body, or “it” is in the mind. »

et mentale, biologique et psychosociale. L'absence de preuve observable (signe physique) amène la communauté médicale à penser qu'il s'agit de troubles mentaux ou psychologiques ou de maladies psychosomatiques se manifestant par divers symptômes (Dumit 2006 ; Scheper-Hughes, Locke 1987) ; ce qui a pour conséquence la dé-légitimation de l'expérience de la maladie ou la stigmatisation des personnes. Comme les définitions biomédicales et les catégories nosographiques sont incorporées socialement, la signification culturelle d'une maladie psychosomatique renvoie au fait que les symptômes seraient « imaginés » (Dumit 2006, Nettleton 2006). En ce sens, l'invisibilité sociale est étroitement liée à l'invisibilité médicale.

Au-delà des maladies contestées, un ensemble plus large de maladies peuvent être qualifiées de « maladies invisibles », soit des maladies qui sont difficilement perceptibles, mais qui existent (Masana 2011 : 128). Il s'agit, le plus souvent, de maladies chroniques dont les symptômes ne peuvent être vus, mesurés ou diagnostiqués par les outils traditionnels de la biomédecine. Néanmoins, la visibilité de la maladie ne dépend pas seulement de l'existence d'une preuve observable, mais aussi du regard social et médical porté sur la maladie. Cinq groupes de maladies invisibles pourraient être distingués : (1) les maladies perçues comme « non réelles » (comme la fibromyalgie), (2) les maladies dites « inexistantes » (notamment dans le cas de symptômes multiples inexplicables¹²⁷), (3) les maladies les plus courantes¹²⁸, comme le diabète, l'hépatite C ou la maladie cœliaque, (4) les maladies inavouables (comme les troubles névrotiques), (5) les maladies inconnues et négligées, comme les maladies rares (*ibid.* : 129-130). Une maladie peut alors passer d'une catégorie à l'autre, en fonction des découvertes médicales, comme ce fut le cas de la maladie cœliaque. Considérée comme « maladie rare », cette maladie était quasiment inconnue par les médecins généralistes en France jusque dans les années 2000. Aujourd'hui, la prévalence de la maladie cœliaque est estimée à une personne sur cent en Europe¹²⁹ et tend à devenir de plus en plus visible.

Dans le cas des sensibilités alimentaires, c'est à la fois « la permission d'être malade » et la « permission d'opter pour un régime alimentaire spécifique » qui sont en jeu. Le processus de médicalisation a eu pour conséquence la suprématie de la légitimation par le recours au domaine

¹²⁷ L'acronyme MUS, utilisé en anglais, peut signifier à la fois « *medically unexplained symptoms* » et « *multiple unexplained symptoms* ».

¹²⁸ Il s'agit d'entités nosologiques reconnues biomédicalement et socialement, néanmoins, l'expérience de ces maladies et les personnes malades seraient délégitimées selon l'autrice (*ibid.* : 129-130).

¹²⁹ Sapone A. et al. (2012), « Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification », *BMC medicine*, 10, 1, p. 1-12.

médical. Ainsi, quand une personne justifie son régime alimentaire par une maladie médicalement reconnue, elle est davantage prise au sérieux (Fischler *et al.* 2013). Si la traduction d'un signe corporel en un signe pathologique n'est pas réalisée par la médecine, et que le symptôme (la trace subjective¹³⁰) n'est pas décrypté, et n'entre pas dans la classification médicale, elle devient invisible.

Étudier les troubles et les maladies contestées, permet d'affirmer que :

les signes subjectifs sont des phénomènes objectifs, dans la mesure où ils existent dans la vie et la conscience des individus et qu'ils génèrent des actions. Dès lors qu'il est construit ou identifié comme tel, un symptôme a toujours une *réalité objective pour le sujet* (Fainzang 2016 : 805).

Dans cette recherche, il s'agit de considérer à la fois les signes subjectifs et leurs effets, mais aussi les conséquences de la non-reconnaissance et du manque de savoir des médecins sur l'action des sujets.

Faire exister et reconnaître la maladie

Les maladies contestées médicalement ne sont, ni répertoriées, ni identifiées comme telles par la sphère biomédicale. De cette façon, elles n'existent pas. Ce fut le cas de la sensibilité au gluten non cœliaque (SGNC), une catégorie aux contours flous, pour laquelle il n'existe pas de diagnostic, mais qui, peu à peu, fait son apparition dans le monde biomédical. Les maladies chroniques invisibles – comme la maladie cœliaque – sont certes répertoriées et reconnues, mais leur invisibilité sociale relative provoque des conséquences sociales proches de celles des maladies contestées. D'abord, la maladie doit être reconnue socialement et culturellement pour être acceptée et reconnue comme « vraie » maladie ; les groupes de malades jouent généralement un rôle important pour « faire exister » les maladies controversées.

Ensuite, au-delà de la reconnaissance de la maladie ou d'un trouble, c'est la reconnaissance d'une personne particulière, comme appartenant à ce groupe de malades, qui est en jeu. L'enjeu, pour ces personnes, est de pouvoir justifier leur choix alimentaire. Être médicalement diagnostiqué·e comme souffrant d'une pathologie permet d'être encouragé·e à suivre un régime spécifique. Or les personnes non diagnostiquées par la médecine allopathique, mais ayant eu recours à d'autres types de médecines, ne bénéficient d'aucune aide et sont souvent soumises au jugement collectif. La théorie de la lutte pour la reconnaissance, issue de la philosophie

¹³⁰ Le symptôme serait la trace subjective, tandis que le signe serait la preuve objective (Martinez-Hernández 2000). Néanmoins, les mots « symptômes » et « signes » sont utilisés différemment en fonction des auteurs. Pour Peirce (1978), un signe devient un symptôme ; tandis que pour Barthes (1972), un symptôme devient un signe clinique.

sociale, peut alors nous aider à repenser la manière dont les personnes se mobilisent, d'une part pour faire connaître et reconnaître les affections liées au gluten, et d'autre part pour être reconnues elles-mêmes comme des personnes affectées. Les mouvements sociaux ont largement été analysés sous le prisme de la lutte pour la reconnaissance, dans l'ambition de mettre en exergue la quête de reconnaissance des groupes dominés ou stigmatisés¹³¹. Parallèlement, d'autres champs mobilisent cette notion sans reprendre les théories philosophiques de la reconnaissance, comme dans le cas de la reconnaissance d'une maladie en maladie professionnelle (Hatzfeld 2008, Rosental 2009).

Le travail théorique esquissé par Axel Honneth (2002 [1992]) permet de dévoiler à la fois la dimension normative et la dimension processuelle des luttes pour la reconnaissance. Le sentiment d'injustice qui suit une expérience négative de mépris de reconnaissance vient du fait que les attentes normatives (qui dépendent de la socialisation) n'ont pas été respectées. Quand les personnes s'attendent à ce que les interactions sociales se déroulent d'une certaine façon et que celles-ci se passent autrement, les personnes concernées peuvent se sentir humiliées¹³². Le cas des maladies contestées peut alors être résumé comme suit. Les sujets s'attendent à être écoutés et prévoient que leurs plaintes soient prises au sérieux. Or, quand aucun crédit n'est donné à leur parole ni à leurs perceptions d'inconforts, les sujets éprouvent une émotion négative. Cette expérience du mépris peut amener ces personnes à prendre conscience de leurs attentes vis-à-vis de la société. C'est à ce moment qu'elles s'engagent dans une lutte pour la reconnaissance. Analyser les formes de revendication de ces personnes ou de ces groupes suppose alors s'intéresser aux effets des catégories biomédicales sur les sujets, tout en soulignant la capacité des sujets à agir et à transformer l'ordre social.

¹³¹ À ce sujet, Maëlezig Bigi décrypte la diffusion de la théorie de la lutte pour la reconnaissance dans les revues de Sciences humaines et sociales (Bigi 2014).

¹³² Ces expériences peuvent se dérouler dans trois sphères distinctes : celle de l'amour, du droit ou de la solidarité. Dans le premier cas, les atteintes – comme le viol ou la torture – peuvent avoir pour conséquence la mort psychique du sujet. Dans le second cas, l'exclusion de certains droits ou l'atteinte à la responsabilité morale a pour conséquence la mort sociale. Enfin, dans le troisième cas, l'atteinte à la dignité ou le dénigrement des modes de vie peut entraîner des blessures et mortifications (Honneth 2002 [1992]).

2. « S'éprouver » comme mode de subjectivation

Les notions de sujet, de subjectivité et de subjectivation, venues de la philosophie et de la psychanalyse, peuvent, dans les sciences sociales, nous aider à penser la construction de soi, tout en prenant en considération la matérialité du corps, soit en s'intéressant à la chair, aux gestes ou aux regards, et non simplement à la façon de penser (Julien, Rosselin, Warnier 2009a). Le sujet, appréhendé comme un prolongement ou un héritage de l'homme total de Mauss, doit être mis en lien avec le contexte sociohistorique et les relations de pouvoir qui s'y déploient lors de sa formation.

En posant la question : « Qui sommes-nous ? », Foucault (1994f : 562-578) nous invite à retracer la généalogie de l'identité du sujet contemporain, soit à appréhender le processus de fabrication des personnes à partir des processus historico-politiques qui ont précédé. En mettant l'accent sur l'aspect processuel de la construction du sujet, le concept de subjectivation¹³³ permet de penser ensemble les histoires individuelles et collectives : quelle histoire, ou quelle synthèse historique, a permis de constituer la personne singulière contemporaine ?

Avant tout, le processus de subjectivation, par lequel une personne prend conscience d'elle-même et se construit comme personne singulière, s'inscrit dans des relations de pouvoir :

Cette forme de pouvoir s'exerce sur la vie quotidienne immédiate, qui classe les individus en catégories, les désigne par leur individualité propre, les attache à leur identité, leur impose une loi de vérité qu'il leur faut reconnaître et que les autres doivent reconnaître en eux. C'est une forme de pouvoir qui transforme les individus en sujets. Il y a deux sens au mot « sujet » : sujet soumis à l'autre par le contrôle et la dépendance, et sujet attaché à sa propre identité par la conscience ou la connaissance de soi. Dans les deux cas, ce mot suggère une forme de pouvoir qui subjugué et assujettit (Foucault 1994e : 227).

Alors que l'individu se perçoit comme plus autonome – comme l'auteur de sa vie et de ses choix –, en se subjectivant (en devenant sujet), il est emporté dans une double dynamique, à la fois d'assujettissement et d'émancipation. D'une part, le sujet est un objet historiquement constitué, à partir de déterminations qui lui sont extérieures (objectivation) ; d'autre part, le sujet dispose de marge de manœuvre pour s'inventer et se réaliser. Les conditions de

¹³³ Malgré sa polysémie et son usage varié – en psychiatrie, mais aussi chez Lukacs (Martuccelli 2005), le terme sera ici compris dans une perspective foucauldienne.

subjectivation doivent alors être envisagées comme un ensemble dynamique qui peut être amené à se transformer. Comme l'indique Marie-Pierre Julien (2015 : 92) :

Le premier intérêt de cette notion est qu'elle permet d'évoquer par un seul mot ce double aspect à la fois de construction de l'individu par le groupe et d'adhésion de l'individu aux techniques de soi propres à son groupe. Cette double position permet à la fois à l'individu d'être membre du groupe et de s'appropriier les habitudes pour les transmettre à la génération suivante.

Déceler les nouvelles rhétoriques qu'adopte la normalisation des corps permettrait de mieux comprendre les conditions de possibilité de l'émergence de la figure du sensible alimentaire et d'appréhender les effets de la subordination sur la subjectivation d'individus qui portent une attention toute particulière à ce qui est « le plus en dedans, le plus intérieur »¹³⁴.

2.1. L'intériorisation d'un idéal de maîtrise de soi

La notion d'assujettissement, dans la version proposée par Michel Foucault, met en évidence le processus par lequel des normes, encadrant et régulant l'action, sont imposées et introduites dans les dispositions psychiques et corporelles des sujets. Et c'est ce même processus qui les constitue en tant que sujets. La formation du sujet doit inclure la dimension de contrôle : les deux phénomènes sont donc indissociables. L'assujettissement passe par un ensemble de « disciplines » (pratiques visant à normaliser le comportement) et de dispositifs invitant l'individu à se connaître lui-même, en suscitant un discours sur lui-même.

Pour reprendre Foucault, le pouvoir agit en forçant les sujets à s'approcher d'un idéal, d'une norme de comportement. Dans le contexte contemporain, caractérisé par l'incertitude et l'inquiétude, mais aussi par un mouvement de biomédicalisation (Clarke *et al.* 2003), dans lequel « l'impératif de santé [devient le] devoir de chacun et [l'] objectif général » (Foucault 1994a : 16), le corps est envahi par deux types de pratiques qui permettent de comprendre l'émergence de la figure du sensible au gluten : celle de la surveillance de son corps et celle de sa régulation. Ces deux procédés visent, *in fine*, à la normalisation et au contrôle par chaque sujet, de son propre corps et à la maîtrise de soi. Ces pratiques s'inscrivent dans un biopouvoir (qui dépasse le cadre de l'État), dont l'objectif principal serait la santé de la population.

L'émergence d'une sensibilité associée à la consommation de gluten révèle tout un ensemble de pratiques plus générales : la mise en objet de soi (l'attention portée à son corps et à ses

¹³⁴ Pour reprendre la signification du mot latin *intimus*.

pratiques) se traduit par une surveillance de soi (la surveillance du moindre signe ou symptômes) et d'une régulation de ses propres pratiques (notamment les pratiques alimentaires, mais pas seulement).

Surveiller son corps et appréhender les risques

Dans la société somatique (Turner 1984), le corps est devenu une préoccupation totale. Il s'agit à la fois de scruter l'extérieur et l'intérieur de l'organisme. Les signes corporels visibles, mais aussi ceux qui le sont moins, doivent être examinés, interrogés. Ceci permet d'éclairer le constat fait par David Armstrong (1995) au sujet du développement d'une *surveillance médecine* qui s'échappe du cadre strict de l'hôpital pour se répandre dans la société plus généralement. La *surveillance médecine* ne concerne plus seulement des personnes diagnostiquées comme malades, mais s'adresse à l'ensemble de la population. L'attention porte moins sur un symptôme déjà présent, que sur les facteurs de risque de maladie. L'accent est mis sur la vigilance constante et la surveillance du mode de vie. Cette nouvelle forme de médecine révèle le processus de médicalisation à l'œuvre, une médicalisation concernant la vie dans son ensemble.

La profession médicale n'est qu'un vecteur ou un facilitateur de ce processus de médicalisation. Un enchevêtrement de techniques et de normes, mais aussi d'acteurs, participent à cette dynamique dans laquelle la santé devient un impératif (Lupton 1995). À l'heure des autodiagnostic d'intolérances alimentaires réalisés grâce aux prick-tests, les entreprises et laboratoires privés participent également au mouvement. De multiples exemples, tel que le développement d'outil de mesure de soi (*quantified self* ou *self tracking*) (Lupton 2016, Régnier 2018) permettent de révéler la force de pénétration des dispositifs. Tout ce qui fait référence à la vie (*bio*) peut être médicalisé et faire l'objet de surveillance (Clarke *et al.* 2003). La technologisation et la numérisation des données corporelles et médicales, permettent, grâce à des capteurs implantés et des applications mobiles de surveiller l'intérieur et l'extérieur du corps. Cette vigilance accrue devrait permettre à tout un chacun d'écarter ce qui est vu comme un facteur de risques, alors même que les discours qui circulent simultanément produisent toujours plus d'incertitudes et d'inquiétudes. Cette intériorisation de la surveillance apparaît alors comme l'une des faces de l'idéal de maîtrise de soi.

Le biopouvoir et la régulation des pratiques intimes

La surveillance du corps s'accompagne, le plus souvent, de mesures de régulation. Comme le rappelle Bryan Turner (2003 [1992] : 177), le terme « régime », qui vient du verbe latin

« *regere* » renvoie à un système de gouvernement. Le gouvernement du corps se traduit par la régulation d'un ensemble de pratiques quotidiennes et intimes, qui peuvent être liées à l'alimentation ou l'activité physique.

Parmi les discours de prévention contemporains, nous pouvons citer ceux qui visent à influencer les façons de penser la santé et le corps des enfants et des adolescent·e·s, devenues la cible de « biopédagogies » dans un contexte de lutte contre l'obésité (Wright, Harwood 2009). Les cantines scolaires sont l'un des pans où se déploient des dispositifs info-pédagogiques et communicationnels qui ne se contentent pas d'inciter les individus à développer des connaissances sur les risques liés à l'alimentation, mais qui poussent aussi les individus à s'auto-surveiller (De Iulio, Kovacs 2014). Cependant, les dispositifs de prévention nutritionnelle s'infiltrent jusque dans les foyers, notamment à travers l'intervention des aides à domicile chez les personnes âgées qui participent à constituer ces dernières en « sentinelles » de leurs comportements alimentaires (Cardon 2015).

Si certaines populations, comme les enfants et les personnes âgées, considérées comme « plus vulnérables », sont davantage la cible des messages et des actions de prévention, l'ensemble de la population est incité à « manger mieux » et « bouger plus »¹³⁵.

Pour comprendre la construction du sujet contemporain, il faut le replacer dans le contexte, dans lequel les relations de pouvoir se situent dans le domaine général de la vie – ou du *bio*. Le biopouvoir¹³⁶ renvoie à l'ensemble des mécanismes et dispositifs élaborés par nos sociétés autour de la vie et du vivant (*bios*), dans l'objectif de les contrôler et de les maîtriser (Foucault 1997 [1976]). Foucault distingue deux technologies du pouvoir : celles disciplinaires, aux effets individualisants, pour lesquelles les corps individuels doivent être rendus utiles et dociles ; et les technologies sur la vie, aux effets de masse, qui cherchent à contrôler une série d'évènements hasardeux (régulation des naissances, de la fécondité, des décès, etc.). Ainsi, la biopolitique s'adresse aux « évènements aléatoires qui se produisent dans une population prise dans sa durée » (*ibid.* : 219). À la fin du 18^e siècle et au 19^e siècle, la population est devenue un problème politique et scientifique : des mécanismes de régulation sont mis en place pour fixer un équilibre général et optimiser un état de vie. Les technologies du biopouvoir ou les technologies du pouvoir sur l'homme en tant qu'être vivant ont pour

¹³⁵ Selon les recommandations du Plan National Nutrition Santé (PNNS).

¹³⁶ « Le terme de biopouvoir apparaît [...] comme une alternative à celle du pouvoir répressif alors mobilisée par le freudo-marxisme de Reich et Marcuse [...] Cette alternative, Foucault la formule de façon abrupte comme un passage historique d'une forme de pouvoir à une autre : du pouvoir souverain, qui porte sur les sujets considérés comme des porteurs de droits, à la biopolitique, qui porte sur les sujets considérés comme des corps vivants » (Keck 2008 : 297).

objectif de « faire vivre et de laisser mourir ». Dans la société de normalisation (à partir du 19^e siècle) se croisent la norme de la discipline et la norme de la régulation, en d'autres termes, c'est un pouvoir qui articule deux dimensions : l'une qui passerait par la gestion de phénomènes collectifs touchant à des populations entières et une autre, disciplinaire, s'exercerait au niveau de l'individu.

Chaque époque et chaque groupe social fabrique des sujets différents. Les institutions sociales participent à la construction de l'image du sujet contemporain, soit de la personne autonome et responsable, et ce y compris dans le domaine de l'alimentation et de la santé. Il s'agit alors de considérer le caractère processuel et dynamique de la relation entre les institutions, les dispositifs et les personnes, tout en pensant l'institution « non comme une réalité figée déjà donnée, mais comme un processus multipolaire toujours en mouvement et en tension » (Lallement 2010 : 23).

2.2. L'optimisation comme technologie de soi

Comprendre le processus de subjectivation, c'est, comme nous l'avons vu plus haut, s'engager dans une double réflexion, celle du contrôle, mais aussi celle de la formation du sujet. Dans la continuité des réflexions réunies sous le titre « subjectivité et vérité » de Foucault (1994d), la recherche menée sur l'émergence de troubles liés au gluten serait une manière de nous interroger sur les pratiques concrètes, proposées ou imposées aux individus, qui les acceptent, les rejettent ou les contournent, pour se fabriquer comme sujet. Appréhendée comme un rapport spécifique à soi-même, la sensibilité au gluten est une illustration du développement dans notre culture, de technologies de soi :

C'est-à-dire les procédures [...] qui sont proposées ou prescrites aux individus pour fixer leur identité, la maintenir ou la transformer en fonction d'un certain nombre de fins, et ceci grâce à des rapports de maîtrise de soi sur soi ou de connaissance de soi par soi. En somme il s'agit de replacer l'impératif du « se connaître soi-même » qui nous paraît si caractéristique de notre civilisation, dans l'interrogation plus vaste et qui lui sert de contexte plus ou moins explicite : que faire de soi-même ? Quel travail opérer sur soi ? Comment « se gouverner » en exerçant des actions où on est soi-même l'objectif de ces actions, le domaine où elles s'appliquent, l'instrument auquel elles ont recours et le sujet qui agit ? (Foucault 1994d : 213).

Sentir des inconforts corporels peut alors être entendu comme une expérience, mais aussi comme une technique, qui forme et transforme cette même expérience. La question du « souci de soi-même » – *epimeleia heautou* dans la culture hellénique – se traduit par une attention particulière portée sur soi-même, à l'intérieur de soi ; l'intérieur de soi devenant un objet de

connaissance. L'ensemble de ces pratiques implique également une réflexion sur les modes de vie, sur la façon d'agir au quotidien et génère l'invention de nouvelles formes de vie.

Mise en connaissance de soi et de « l'intérieur de soi »

Pour tenter d'appréhender l'émergence des troubles liés au gluten, il me paraît fécond « [d'] analyser les pratiques par lesquelles les individus ont été amenés à porter attention à eux-mêmes, à se déchiffrer [...] (Foucault 1984 : 12), dans l'objectif, non pas de « découvrir dans le désir la vérité de leur être » (*id.*), mais de découvrir dans leur corps « la vérité de leur être ».

L'intérêt pour l'introspection en psychanalyse, mais aussi pour la méditation – de l'Antiquité à aujourd'hui – sont des indices de cette mise en pratique de l'injonction « connais-toi toi-même ». Si l'action de se connaître peut se limiter à l'acquisition d'un savoir et ne signifie pas forcément qu'elle sera suivie d'une action de transformation, elle révèle un sentiment d'inquiétude, entendu ici comme « non tranquillité », ou comme agitation. Comme Foucault, qui abandonne l'expression « exercices spirituels », pour lui préférer celle de « techniques de soi », en optant pour une forme plus générale de la spiritualité, je proposerai d'envisager des pratiques visant la mise en connaissance de soi à partir du concept « souci de soi ».

Ce « souci de soi », qui passe par une volonté de savoir ce qu'il se passe à l'intérieur de soi, peut s'opérer dans une logique d'optimisation de soi, un processus quotidien et une morale (Fournier, Dalgalarondo 2019), qui peut aussi devenir un instrument de la biopolitique contemporaine (Rose 2007). Dans les années 1950, le concept d'optimisation – initialement utilisé dans le domaine du calcul économique – a été retravaillé par la psychologie (Maslow 1962) et a ouvert la voie au domaine du développement personnel. Dans cette approche, « l'une des notions centrales, le plus souvent abordée par les praticiens de façon implicite et floue, est celle d'un “être profond”, “essentiel”, “authentique” spécifique à chacun et irréductible à la construction en tant qu'individu socialisé » (Requilé 2008 : 68). L'épanouissement du secteur du développement personnel (Marquis 2017) révèle la mise en place progressive d'une incitation à « se connaître » et à « travailler sur soi ».

Façonner une forme de vie

Si « les individus se prennent eux-mêmes comme objet de connaissance et domaine d'action afin de se transformer, de se corriger, de se purifier, de faire son salut » (Foucault 1984 : 56), il s'agit également de resituer cette expérience à l'intérieur d'une « culture de l'inquiétude » (Klinger 2011), qui a engendré non seulement une attitude plus prudente et une

mise en doute constante des pratiques, mais aussi des formes spécifiques d'action. Parallèlement aux travaux de Foucault, les textes d'Anthony Giddens (1994) sur la modernité réflexive nous permettent de penser l'importance prise par la réflexivité, ou la mise en objet de ses propres pratiques et de soi. Sans prétendre qu'il a existé, dans l'histoire, une période « non réflexive », il s'agit ici de montrer que le sujet contemporain est constamment invité à mobiliser des compétences pour mieux adapter son comportement face aux risques les plus divers, en même temps qu'il est sommé de réviser ses pratiques : « la réflexivité de la vie sociale moderne, c'est l'examen et la révision constante des pratiques sociales, à la lumière des informations nouvelles concernant ces pratiques mêmes, ce qui altère ainsi constitutivement leur caractère » (Giddens 1994 : 45).

Dans le modèle de l'optimalité, le corps – qu'on perçoit et qu'on interroge – est tout à fait central. L'approche en termes de « corps projet » (Shilling 2003 [1993]) permet de mettre l'accent sur le processus dynamique que traverse le corps, un corps en devenir, un corps perfectible (Le Dévédec 2015). Si c'est à partir du corps et des techniques corporelles qu'il est possible de développer des pratiques de santé, des pratiques visant à produire plus de vie (Rose 2007), l'objectif *in fine* est de se construire des marges de manœuvre, dans des « ruses » du quotidien (Certeau 1980), c'est-à-dire des micro-résistances qui font écho au contrôle disciplinaire. Le champ de l'alimentation est l'un des lieux où se déploient des « tactiques » (*id.*) : la découverte et l'adoption de styles alimentaires différents, la critique de certaines normes et autorités, le rejet d'injonctions morales.

En surveillant leurs incorporations, les mangeurs « sains » (Adamiec 2014) cherchent à avoir le sentiment de maîtriser leur avenir dans une société qualifiée d'incertaine. L'acquisition de produits locaux, biologiques et de saison rassure et permet de leur donner l'impression de se protéger contre des maladies éventuelles. Ainsi, si les pratiques alimentaires renvoient à une certaine forme d'aliénation, elles permettent aussi de « se positionner en tant qu'être moral, prêt à endosser la responsabilité de ses actes et à cultiver le souci de soi » (Kaufmann, Skuza 2008 : 59). De la même manière, chercher un régime idoine par soi-même peut prendre la forme d'un contrôle de soi, mais aussi d'affirmation de soi et de ses propres compétences dans le domaine de la santé, notamment face aux autorités médicales.

Si une multitude de discours moralisateurs sur l'alimentation, sur le corps et sur la santé circulent et agissent sur les personnes, les normes et les pratiques peuvent toutefois être appropriées, transformées, oubliées ou refusées. Cette approche ouvre la voie à une analyse qui ne part non pas d'objets immuables, ni de corps ou d'identités figées, mais de normes à créer

et de personnes singulières, qui agissent sur elles-mêmes et sur la société. Aborder la question de l'optimisation comme d'une technique de soi, permet alors de mettre au jour la friction entre la prégnance des normes et les possibilités d'émancipation ; entre la reproduction du même et la création d'une nouvelle forme de vie, d'une forme de vie authentique (Macé 2016).

De la notion « forme de vie », qui a été conceptualisée différemment en fonction des auteurs et autrices¹³⁷, je retiendrai deux éléments qui me paraissent particulièrement intéressants. D'abord, Rahel Jaeggi (2018 [2014]) propose de considérer les formes de vie à la fois comme des formations normatives et comme des processus historiquement situés de résolution de problèmes¹³⁸. Les formes de vie seraient des processus ayant des effets sur les problèmes, les difficultés ou les obstacles, auxquels les êtres humains sont confrontés lorsqu'ils tentent de façonner leur vie. Or les formations normatives qui constituent les formes de vie peuvent faire l'objet de critiques. Les formes de vie seraient toujours en interaction avec leur critique.

Ensuite, si le concept de « forme de vie » renvoie à la fois à un ensemble de pratiques sociales, à des institutions, à des rapports au monde, à des manières de percevoir et à des dispositions, c'est avant tout parce qu'il permet de mettre l'accent sur le fait que « le politique n'est pas seulement le monde des institutions ou des cultures, [mais qu']il est ancré dans un environnement, dans un ensemble de contraintes et de données naturelles » (Ferrarese, Laugier 2015 : 7), que ce concept permet de penser ensemble la vie sociale et la vie biologique. Il ne s'agit pas d'essentialiser les « données naturelles », mais d'interroger à la fois la manière dont celles-ci sont construites comme naturelles et la manière dont les rapports entre ce qui serait de l'ordre de la nature et de la culture varient. Dans la mesure où le concept de « forme de vie » amène à considérer « l'être humain comme être vivant » (*ibid.* : 12), cette notion pourrait nous aider à comprendre les effets d'un corps perçu comme vulnérable, affaibli ou blessé¹³⁹, sur les pratiques et représentations sociales des personnes concernées. En d'autres termes, il s'agit de repenser les pratiques qui produisent, reproduisent ou modifient les formes de vie et les critiquent, en intégrant la dimension biologique.

¹³⁷ « La notion « *Lebensformen* » est beaucoup plus fréquemment utilisée en allemand qu'en français » (Ferrarese, Laugier 2015 : 6).

¹³⁸ Rahel Jaeggi précise que la résolution de problèmes n'est pas la tâche ou l'objectif des formes de vie ; c'est ce qu'elles font concrètement, elles sont des solutions aux problèmes.

¹³⁹ Le terme vulnérabilité vient du mot latin *vulnu*, « la blessure ».

3. Le « passage » : un concept heuristique

Décrire le processus du « devenir sensible au gluten » revient à s'intéresser aux expériences successives vécues par les personnes avant, pendant et après l'adoption du régime sans gluten. Cette démarche permet d'aborder à la fois les effets des socialisations passées, mais également les processus de socialisation et de subjectivation en train de se faire. Ce moment du « devenir » doit être replacé au sein du parcours de vie de la personne, parcours qui doit lui-même être resitué dans les contextes micro-méso-macro dans lesquels il se déroule, pour saisir les influences réciproques et le caractère interactif des différentes échelles et temporalités. En d'autres termes, cela implique de tenir compte des multiples « horizons temporels » (Abbott 2001) qui s'entremêlent dans les biographies.

Le terme de « transition », dont l'étymologie renvoie à celui de « passage », est souvent utilisé dans une perspective macrosociale pour décrire une période que Maurice Godelier définit de la façon suivante :

une phase très particulière de l'évolution d'une société, la phase où celle-ci rencontre de plus en plus de difficultés, internes et/ou externes, à reproduire le système économique et social sur lequel elle se fonde et commence à se réorganiser, plus ou moins vite ou plus ou moins violemment, sur la base d'un autre système qui finalement devient à son tour la forme générale des conditions nouvelles d'existence (Godelier 1990 : 53).

Appliquée à la vie d'une personne, la perspective en termes de transition permet de mettre en évidence l'existence d'un avant et d'un après. La situation d'avant s'érodant et faisant l'objet de crises est amenée à évoluer, à des rythmes différents.

Au terme « transition », je préférerais néanmoins celui de « passage », pour mettre l'accent sur les différentes phases du passage, comme l'ont fait Arnold Van Gennep (1981 [1909]) et Victor Turner (1991 [1969]) dans le cas des rites de passage.

Dans ce qui suit, je rappellerai les différents concepts sociologiques et anthropologiques desquels je me suis inspirée, afin de montrer comment je construis le concept de « passage » et d'explicitier en quoi il me paraît heuristique pour saisir les éléments clés dans l'adoption du régime sans gluten, qui relèveraient du micro, du méso et du macrosocial, mais aussi pour voir en quoi ce régime peut constituer une continuité ou une rupture dans la biographie des personnes.

3.1. Saisir la dimension processuelle dans les biographies

Pour comprendre l'émergence de l'alimentation sans gluten, il me paraît important d'interroger le devenir sensible au gluten sous le prisme du processus, afin de ne pas réduire l'analyse à l'opposition de deux populations (celle qui mange sans gluten / celle qui mange avec gluten) et d'éviter la stigmatisation des personnes qui évitent le gluten.

Décomposer le processus en séquences

Le concept de « carrière », développé comme principe méthodologique par l'École de Chicago, permet de construire des modèles séquentiels variés. Élaboré avant tout pour encourager la compréhension de la situation vécue par les acteurs, mais aussi pour insister sur le rôle des interactions sociales, le concept de carrière a été mis en lien par Everett C. Hughes (1996) avec celui de « cycle » et de « tournant de l'existence », pour souligner le fait que la vie est constituée d'étapes successives et ordonnées dans le temps ; un ordre qui dépend des institutions et des rapports entre les individus.

Howard Becker (1963) a repris le concept de carrière, tout en le remodelant, pour analyser les trois étapes de la « carrière déviante » et pour faire ressortir ce qui relève de la structure sociale (dimension objective) et ce qui relève de l'individu (dimension subjective). Le concept de carrière permet de montrer que la déviance est un construit social, qu'elle n'est ni innée, ni inéluctable. Becker identifie les trois étapes qui conduisent l'individu à endosser une identité déviante : la transgression d'une norme (phase 1), le moment de la désignation publique (phase 2) et l'adhésion à un groupe déviant organisé (phase 3). Cette dernière phase permet de justifier l'engagement d'un individu dans la carrière déviante. Elle implique également l'incorporation des modes de comportements conformes au groupe déviant (« apprentissage de la technique, de la perception des effets », « goût pour les effets »). Ces dispositions et ces manières d'agir, apprises, sont réversibles dans ce modèle.

Erving Goffman s'est aussi saisi du concept de carrière pour étudier la « carrière de malade mental » (1970), dont il étudie deux étapes : « la phase pré-hospitalière » et « la phase hospitalière ». Dans son travail, l'attention est davantage portée aux « aspects moraux », soit à la transformation des schèmes de perception des personnes. Tandis que la première séquence permet de revenir sur « les contingences de la carrière », soient les mécanismes divers et variés qui peuvent conduire à l'internement, la deuxième séquence renvoie davantage à la resocialisation qui a lieu durant le séjour à l'hôpital.

Cette approche de la carrière permet de réintroduire les processus de socialisation et d'incorporation de normes et de valeurs qui ont lieu avant et pendant la carrière. Les différentes phases (les apprentissages et le travail réalisé durant ces phases) doivent alors être lues comme nécessaires, mais non suffisantes pour avancer ou entrer dans la carrière.

Depuis la fin des années 1990, un grand nombre de sociologues¹⁴⁰ se réapproprient ce modèle, c'est-à-dire qu'ils mobilisent des séquences biographiques, en se demandant « *comment devient-on... ?* », pour s'intéresser à l'histoire ou au déroulement du phénomène étudié plutôt qu'aux causes (ou au « *pourquoi ?* »). De la même façon, j'aimerais montrer que le concept de passage pourrait permettre de mettre en évidence les processus sociaux à l'œuvre dans le devenir sensible au gluten, de façon à nous demander « *comment devient-on sensible au gluten ?* » plutôt que « *pourquoi devient-on sensible au gluten ?* ». Par ailleurs, cette perspective nous amènerait également à nous interroger sur les institutions et acteurs en jeu dans ce passage.

On constate, dans ces trois exemples, que le concept de « carrière » est utilisé de diverses façons. Il apparaît comme un outil souple, plastique, mais aussi ambigu du fait de sa polysémie, voire de sa polymorphologie¹⁴¹. Néanmoins, il permet avant tout de s'opposer aux discours normatifs – notamment lorsque l'objet d'étude concerne des pratiques dites « déviantes », ou du moins, non ordinaires. Si le principe méthodologique me paraît tout à fait pertinent et à même de rendre compte de ce qui amène certaines personnes à devenir sensibles au gluten, le terme de « carrière » continue d'invoquer le registre du monde professionnel. L'analogie avec le « faire carrière » et avec l'ascension sociale, empêche de penser les cheminements sinueux, les moments de doute, les retours en arrière. Le passage au contraire, permet d'une part, d'envisager la multitude d'évènements contingents qui peuvent survenir dans l'ensemble des sphères de la vie d'une personne et d'autre part, d'appréhender le corps et ses transformations en lien avec les transitions d'un âge à un autre.

Déceler les ingrédients du passage

Les parcours de vie personnels sont parsemés d'évènements, de périodes de « chaos », de moments durant lesquels les personnes sont amenées à faire des choix face au champ des possibles qui s'ouvre à elles. Si le terme « ruptures biographiques » est souvent utilisé pour

¹⁴⁰ On peut notamment citer les travaux de Agrikoliansky 2001, Darmon 2003, Fillieule 2001, Siméant 2001, Sorignet 2004, Traïni 2012, Voetgli 2004.

¹⁴¹ Les concepts polymorphes seraient « propices seulement aux raisonnements par la connotation ou aux affiliations par le clin d'œil » (Passeron 1991 : 39).

rendre compte des bouleversements qui ont lieu dans le parcours des personnes, son usage peut paraître problématique pour plusieurs raisons. D'une part, les approches en termes de « ruptures biographiques » mettent essentiellement en avant les logiques dispositionnelles et positionnelles : ce n'est qu'au regard des socialisations initiales que des trajectoires sont envisagées comme étant « en rupture » avec une linéarité supposée. Ensuite, elles impliquent qu'il est possible de repérer et de qualifier un moment ou un événement comme une rupture effective. Un concept plus souple semblerait plus approprié pour observer et désigner ces moments et ces processus qui peuvent aboutir à des infléchissements et des discontinuités.

Pour Andrew Abbott, « le changement est l'état normal des choses » (Abbott 2009 : 203). C'est pourquoi « les faits sociaux [y compris les points tournants] – ne doivent plus être traités comme des choses, mais [comme] des procès » (Fabiani 2003 : 556). L'accent est mis sur la dimension dynamique du déroulement de la vie sociale : « la structure sociale est continuellement remise en acte par des acteurs qui font des choses avec d'autres » (Abbott 2009 : 204). Ce qui paraît stable et qui donne l'impression d'une continuité est en fait en constante production ou re-production ; or la possibilité existe toujours que des actions ou des relations entre les personnes puissent changer cet arrangement. Alors que « ce qui fait qu'une trajectoire est une trajectoire c'est son caractère d'inertie, cette capacité à supporter une grande quantité de variations mineures sans aucun changement notable de direction ou de régime » (Abbott 2009 : 196), les points tournants pourraient être définis comme :

des changements courts entraînant des conséquences, qui opèrent la réorientation d'un processus [...] Tous les changements soudains ne sont pas nécessairement des turning points, mais seulement ceux qui sont suivis d'une période où se manifeste un nouveau régime (*ibid.* : 207).

Ce constat ne peut être fait qu'a posteriori, en comparant deux moments différents du parcours. Cette définition amène à considérer le parcours de vie comme un ensemble fait de trajectoires et de points tournants ou de bifurcations. Le concept de bifurcation (Bessin, Bidart, Grossetti 2006) s'inspire de celui des « *turning point* »¹⁴² et désignerait : « un processus dans lequel une séquence d'action comportant une part d'imprévisibilité produit des irréversibilités qui concernent des séquences ultérieures » (Grossetti 2009 : 147). Les bifurcations correspondent donc à des dynamiques qui

¹⁴² Même si dans son modèle d'analyse, Grossetti (2006) insiste particulièrement sur le caractère imprévisible des situations, peu présent dans la définition des « *turning point* ».

deviennent possibles seulement à partir du moment où certains facteurs, plus ou moins contingents, s'agencent d'une façon particulière, à un moment donné. C'est une conjonction d'évènements et d'éléments biographiques – une accumulation – qui peut bouleverser le déroulement du parcours et ouvrir à l'improbable et à l'inattendu¹⁴³. À l'opposé du modèle du « carrefour », où le moment du choix est programmé à l'avance¹⁴⁴, le modèle de bifurcation repose sur celui de la « crise », où ni le moment ni les issues sont prévisibles. Ainsi, déceler les bifurcations s'avèrerait particulièrement heuristique, puisqu'elles révèlent « la diversité et la dynamique des ingrédients de l'action, de leurs échelles et de leurs temporalités » (Bidart 2006 : 31). Une « période critique », vécue avec de nombreuses incertitudes, jusqu'à ce que le « seuil du supportable » soit atteint, engendre avec elle des remises en cause, une « mise à plat », et une recherche des alternatives possibles. Des difficultés rencontrées dans un domaine spécifique (comme la santé) interfèrent généralement dans les autres contextes d'activité (professionnel ou familial par exemple) : comme la personne se situe à l'intersection de différents mondes sociaux, ce sont donc tous les domaines de la vie sociale qui peuvent être affectés. Dans le cas des maladies chroniques tout particulièrement, les acteurs et actrices doivent être considérées comme étant insérées dans de nombreux sous-mondes sociaux (Baszanger 1986). Si chaque sous-monde a une temporalité qui lui est propre, les différentes temporalités s'entrechoquent : l'incertitude médicale – au sujet du diagnostic – peut impacter le reste de la vie de la personne, et notamment dans le domaine du travail, où l'inquiétude et les absences jouent sur l'engagement (ou le désengagement) dans des projets ou en termes de carrière professionnelle.

Néanmoins, dans sa typologie, Grossetti propose d'aborder la maladie comme un « risque anticipé », c'est-à-dire un cas où le moment est imprévisible, mais où les issues sont prévisibles, dans la mesure où celles-ci sont en partie encadrées par des dispositifs collectifs (prises en charge par le système de santé). Dans le cas des affections liées au gluten, l'imprévisibilité et l'incertitude jouent un rôle important dans les passages ; et le degré d'encadrement institutionnel (ou de non-encadrement) influe d'autant plus sur le degré d'imprévisibilité de l'issue possible.

¹⁴³ Par ailleurs, « il n'y a pas de bifurcation sans la mise en rapport d'au moins deux niveaux de temporalité et sans l'hypothèse que le temps "court" peut influencer sur le temps "long" et que ce qui se passe dans ce temps "court" est, au moins partiellement, imprévisible » (Grossetti 2006 : 16).

¹⁴⁴ Même si le choix final n'est pas forcément prévisible, comme dans le cas de l'orientation scolaire qui suppose qu'à certains moments il faut faire un choix.

Le concept de passage que je propose s'inspire également du *turning point* et de la bifurcation, dans la mesure où il a pour objectif de mettre en évidence « une période critique » durant laquelle on pourrait déceler des ingrédients à même de déclencher le passage vers le devenir sensible au gluten.

Décomposer les passages

Arnold Van Gennep (1981 [1909]) a proposé un schéma tripartite pour analyser les rites qui accompagnent les changements de lieux, d'état, de situation sociale et d'âge, qu'il qualifie de « rites de passage ». Il décompose ces rites en trois moments : la période de séparation d'un individu avec son groupe (préliminaire), la période de marge, qui correspond à un statut marqué par l'ambiguïté, où l'individu « flotte entre deux mondes » (1981 : 28) (aussi appelée phase liminaire), et la période d'agrégation (ou post-liminaire), qui désigne le moment où la transition est achevée. Victor Turner (1991 [1969]), reprenant la théorisation de Van Gennep, met l'accent sur la liminalité, soit la période de marge, voire de désordre, durant laquelle les activités ordinaires sont suspendues. Je voudrais montrer ici que la portée de ces théorisations dépasse le seul cadre des rites.

Certaines maladies, comme le cancer, induisent un passage et une redéfinition des statuts : « la transformation qui s'opère n'est pas seulement transformation du corps, mais évolution des normes, mutation de l'être au monde » (Soum-Pouyalet, Hubert 2011 : 7). Fanny Soum-Pouyalet et Annie Hubert ont proposé de modéliser l'expérience du cancer à l'aide du concept de « rite de passage ». Francine Saillant (1988) avait porté son attention, quelques années plus tôt, à l'état « liminal », en reprenant les réflexions de Turner pour étudier l'expérience du cancer :

le diagnostic de cancer confirme au porteur l'état de transition plus ou moins prolongé qui définira sa condition nouvelle [...] la condition de survivant possible est une expérience de liminalité prolongée dans le passage de la vie à la mort (1988 : 306-307).

L'expérience de l'incertitude – liée à la mort – est alors rapprochée de ce concept de liminalité. La spécificité étant ici, que la personne restera dans cette seconde phase, sans jamais véritablement accéder à la troisième phase, celle d'agrégation.

Pour Soum-Pouyalet et Hubert (2011), l'annonce de la maladie correspond à un seuil :

ce temps de remise en question où l'être se démet de son identité précédente (séparation) sans s'être encore adapté à sa nouvelle condition (agrégation) est un temps du risque (marge/marginalité) ce qui s'illustre dans le cas du cancer par un risque de refus de soin, de déséquilibre psychologique ou de rupture sociale (*ibid.* : 9).

Le début du passage peut alors être lu comme une rupture avec l'identité sociale et comme une perte de repères. Les rapports à soi, à son corps et à ses sensations se modifient, mais dans ce mouvement, c'est aussi le rapport aux autres qui est transformé, en raison de la stigmatisation sociale de la maladie, notamment quand le corps est « marqué » par la maladie (trace des traitements) et quand l'annonce de la maladie s'accompagne de « deuils sociaux » (perte de travail, changement de statut). La transition d'un statut à l'autre peut se faire à l'aide de « passeurs » (Hoerni B. cité par Soum-Pouyalet, Hubert 2011 : 9), soit des soignants et des paramédicaux. La ritualisation de l'acte de soin prend donc une dimension à la fois intime et collective.

Si les rites, par leur force de théâtralisation, ont pour objectif de « faire passer » un individu d'un statut à un autre, nous pourrions voir comment une personne passe d'une séquence à une autre, mais aussi quels effets ces passages ont sur le statut de la personne. Il s'agit alors de saisir les expériences sociales qui « font passer » la personne d'une séquence à l'autre : l'énonciation du diagnostic ou l'autodiagnostic peuvent être vus comme un ensemble d'expériences limites permettant le passage de la première phase (l'avant-régime) à la deuxième phase (le début du régime) ; tandis que l'apprentissage de nouvelles façons de faire et d'être, peut être considéré comme ce qui permet le passage vers la troisième phase (l'affirmation dans le régime). Durant la phase liminale, deux dimensions pourront être mises en lumière : celle de la réorganisation du quotidien et celle de l'isolement relatif des personnes.

Le découpage du passage vers la sensibilité alimentaire en différentes séquences est une façon de décomposer le passage vers une nouvelle normalité et une nouvelle identité sociale. Celui-ci se réalise en interaction avec des proches – des intimes – et des passeurs et passeuses aux statuts variés.

3.2. Replacer le passage dans les parcours de vie

La question des dispositions

Quelles sont les caractéristiques sociodémographiques des personnes qui choisissent d'éviter le gluten ? Des régularités dans les profils sont-elles détectables ? L'appartenance sociale, le lieu

d'habitation (la région, mais aussi le fait d'habiter en milieu urbain ou rural), la structure du ménage, l'âge, le genre jouent-ils un rôle dans le fait de devenir ou non sensible au gluten ?

En France, la notion de carrière évoquée plus tôt a notamment été empruntée par les sciences politiques, dans l'objectif d'appréhender le militantisme comme un processus et d'« articuler les dispositions individuelles aux temps et aux moments de l'engagement » (Siméant 2001 : 48). L'accent sur les dispositions permet alors de refaçonner le modèle de la carrière. Sans aplatir les entrées dans le militantisme (*ibid.* : 57), la notion permet de déceler des régularités en matière de dispositions, et surtout, elle permet de pointer ce qui a permis d'activer certaines dispositions. Elle permet alors de saisir ce qui est entre « les dispositions à » et « le passage à l'acte », en dévoilant les dimensions temporelles et interactionnelles à l'œuvre.

La question des dispositions à « devenir sensible au gluten » ne doit pas se limiter à la mise en évidence de quelques déterminants sociaux, tels les professions, les revenus, les diplômes, l'âge ou le genre. Des événements de l'itinéraire biographiques doivent également être scrutés pour pouvoir sonder des régularités éventuelles (comme une séparation ou la mise en couple). De la même façon, des rencontres, des livres ou des émissions télévisées ont pu marquer les personnes et les imprégner.

Sonder les moments denses

La focale sur les passages nous conduit parallèlement à interroger l'ensemble des périodes de transitions biologiques et sociales marquées par l'incertitude et l'instabilité. L'approche en termes de « moments denses » (Vinel 2012 ; Diasio, Vinel 2017) permet d'envisager les moments de la vie qui articulent différentes transitions (âges, corps, transitions socio-économiques, biologiques, etc.) qui font l'objet de discours hétérogènes, tentant à la fois de les appréhender et de les normaliser. Ces moments denses font également l'objet d'un travail biographique important ; en ce sens, il s'agit aussi de moments réflexifs. Les préoccupations des femmes enceintes, qui se demandent si elles doivent ou non éliminer certains aliments de leur alimentation le temps de leur grossesse, pour éviter que le futur bébé ne développe une intolérance envers ceux-là, donnent à voir l'effet de ces discours sur les représentations et les pratiques. Le même type de questionnement taraude les jeunes mères au moment de la diversification alimentaire de leur nouveau-né. Si en dehors de la grossesse, la vie adulte est moins étudiée sous le prisme des « moments denses », les années d'études, la mise en couple ou la perte d'emploi sont autant d'exemples de périodes investies par des discours

normalisateurs, alors même que des thématiques comme le stress des études, l'alimentation des étudiant·e·s ou la prise de poids, sont récurrentes et investies par la presse. Certains âges sont transformés en seuils – « le cap des 30 ans », « la crise de la quarantaine » - comme si à un certain âge les choix alimentaires, les pratiques (ou absences de pratiques) physiques avaient des répercussions irréversibles sur le corps et la santé. Encadrés par des représentations qui proviennent de la médecine, des médias, du marketing, de l'entourage, ces moments denses de la vie adulte recèlent également de périodes à analyser.

3.3. Penser l'entrelacs des temporalités

Des processus sociaux peuvent devenir intelligibles lorsque les données biographiques et les pratiques individuelles sont mises en relief avec les contextes dans lesquels elles sont produites. Les trajectoires intimes sont liées à d'autres temporalités, comme celles des interactions sociales et celles des mutations technologiques et sociales (en fonction des recherches médicales ou des innovations dans le domaine de l'information et de la communication par exemple). Comme le souligne Andrew Abbott (2001), « *time matters* », le temps compte. Si les différentes sphères ont leur propre rythme d'évolution, cela signifie que des temporalités plurielles interviennent dans un même processus. S'intéresser à des processus revient donc à s'intéresser à un agencement de contextes dynamiques et changeants, situés sur différentes échelles et en interaction.

Frédéric de Coninck et Francis Godard (1990) distinguent trois modèles d'analyse proposant des formes de causalité et des conceptions de temporalités différentes dans les travaux biographiques. Le modèle archéologique¹⁴⁵, bien que déterministe¹⁴⁶, permet de prendre en compte les effets des socialisations, en particulier ceux de la socialisation primaire. Il nous permettrait de revenir sur la genèse de certaines dispositions, sur les contextes qui ont produit l'intériorisation de manières de percevoir, d'être et d'agir. Au contraire, le second modèle, celui du cheminement, consiste à « restituer la dynamique processuelle », soit à « enchaîner les transitions les unes aux autres » (*ibid.* : 35). Le concept de « carrière » s'inscrit dans cette approche. Enfin, le modèle structurel met l'accent sur « le jeu des temporalités historiques qui scandent les biographies » (*ibid.* : 41). Cette démarche, qui privilégie le temps long, est davantage utilisée par des historiens, comme Fernand Braudel, et a tendance à faire de chaque

¹⁴⁵ Parfois désigné comme « balistique » (Passeron 1990 : 21).

¹⁴⁶ Puisqu'« il s'agit de repérer le point initial d'où l'essentiel découle » (Coninck, Godard 1990 : 31). En ce sens, les travaux s'inscrivant dans cette approche cherchent surtout à montrer les logiques de continuité dans les trajectoires.

biographie « une sorte d'objet virtuel sans existence réelle » (*id.*). Néanmoins, ce modèle permet d'affirmer le poids du contexte macrosocial, et rend visibles des changements structurels qui opèrent au niveau d'un groupe ou d'une société.

La posture retenue dans ma recherche sera hybride, empruntant d'une part des éléments au modèle archéologique, pour analyser l'effet des socialisations, tout en laissant la place à la contingence et aux changements, comme dans le modèle du cheminement. D'autre part, l'approche structurelle permettra de considérer l'effet des processus macro et méso sur les parcours singuliers, et inversement, elle permettra également d'envisager l'effet des pratiques individuelles sur les processus plus globaux.

En d'autres termes, il s'agit d'essayer de considérer les échelles micro, méso et macro ensemble, de conjuguer les temps longs et les temps courts, pour lire les expériences de vie à l'aune de leur inscription dans des contextes intimes¹⁴⁷, culturels et historiques ; des contextes amenés, eux aussi, à bouger. Andrew Abbott (2001) souligne justement la difficulté à saisir la multiplicité des séquences d'évènements se produisant à des rythmes différents dans les parcours de vie. Si le modèle linéaire (dans lequel une variable est supposée avoir un effet continu) introduit des biais analytiques, la perspective dynamique est néanmoins plus complexe à mettre en place. Les histoires s'entrecroisent, mais chacune évolue de façon singulière¹⁴⁸.

La temporalité du diagnostic de la maladie cœliaque – et notamment l'attente du diagnostic – doit par exemple être mise en lien avec le temps de la recherche médicale, mais aussi avec le temps de la diffusion d'informations sur le diagnostic chez les médecins ; ce qui implique également la prise en compte des temporalités des groupes de patient·e·s, engagé·e·s dans une bataille informationnelle, par le biais des réseaux sociaux et les blogs internet, par la publication d'écrits autobiographiques ou à travers l'action des associations.

Adopter parallèlement un questionnement qui peut s'inspirer de la sociohistoire des problèmes publics (Zimmermann 2003) et qui vise à savoir « comment les objets et les scènes de l'intervention publique se constituent mutuellement » (*ibid.* : 243), permettrait d'aborder la question de la fabrication de catégories nosographiques par le double prisme des pratiques sociales de personnes singulières (micro) et d'une histoire sociale collective (macro). Tout en considérant ici non pas des catégories de l'action publique, mais des catégories médicales,

¹⁴⁷ J'entends par intime ici ce qui a lieu à un niveau à la fois micro-individuel et micro-social, qui peut inclure les contextes familiaux (notamment si l'on s'intéresse aux manières de faire incorporées dès la prime enfance), les contextes amicaux, etc.

¹⁴⁸ Cette perspective peut aussi être rapprochée de celle de Norbert Elias, qui a tenté d'observer le déroulement de processus à différentes échelles.

« suivre une telle piste suppose de rompre avec les approches *top down* [...]. Non pour leur substituer une approche *bottom up*, mais pour envisager l'histoire des catégories de l'action publique comme un mouvement à double sens » (*id.*).

Dans le domaine des sensibilités alimentaires, il s'agit plus particulièrement de se demander conjointement comment des affections liées à l'alimentation ont été créées et définies ; mais aussi comment les aliments en question sont devenus un sujet publicisé. Alors que « la formulation d'un problème ne peut être dissociée de l'énonciation des solutions » (*ibid.* : 247), l'attention doit aussi porter sur les perspectives et alternatives proposées par les différents acteurs et instances.

L'imbrication des temporalités et des échelles est la raison pour laquelle des terrains multiples ont été investis lors de cette recherche : comprendre l'émergence d'une affection et d'un régime alimentaire contestés nécessite de s'interroger des effets du micro (des « passages » à un niveau individuel) sur le méso (l'apparition d'objets et d'acteurs et actrices en interaction, tels que les passeurs et passeuses de pratiques) et sur le macro (l'émergence au niveau sociétal) et inversement.

Conclusion du chapitre 3

Les deux premières sections de ce chapitre, centrées sur les socialisations corporelles et la subjectivation, vont nous permettre de penser la façon dont des personnes ancrées dans un espace sociohistorique particulier ont été amenées à *porter leur attention* sur des signes de leur corps, à percevoir des inconforts corporels et à les associer à la consommation de certains aliments, en particulier des aliments contenant du gluten.

Alors qu'une multitude de dispositifs incitent les populations (en particulier des populations ciblées, dites « vulnérable » ou « à risque ») à connaître et à surveiller leur corps, ainsi qu'à appréhender les risques, il peut sembler paradoxal que ces perceptions subjectives (maux de tête, maux de ventre, inconforts, etc.) ne soient pas toujours reconnues, ni même entendues par les médecins. Si dans certains cas elles sont totalement invisibilisées par la sphère biomédicale, elles prennent une importance particulière pour la personne qui vit ces troubles au quotidien.

S'intéresser au « devenir sensible au gluten » dans le cadre d'une approche processuelle signifie considérer la mise en œuvre du régime sous la forme d'un enchaînement de séquences qui impliquent des séries d'actions et d'interactions, ainsi que des apprentissages. Il s'agit en somme de mettre l'accent sur l'ordre dans lequel se déroule le passage, non seulement d'un régime alimentaire à un autre, mais plus largement d'un statut à un autre et d'une forme de vie à une autre.

Chapitre 4. Aspects méthodologiques de l'étude

Se demander ce qui amène des personnes à adopter un régime sans gluten amène inévitablement à mobiliser la parole des personnes concernées, pour comprendre le sens qu'elles donnent à leurs propres actions. L'écoute attentive – lors d'entretiens formels ou de discussions informelles – ou encore la lecture de livres autobiographiques, de blogs ou de commentaires sur des forums constituent un élément fondamental de cette enquête, qui peut être définie comme principalement qualitative et compréhensive. Néanmoins, pour être qualifiée de sociologique, l'enquête doit proposer davantage qu'une simple restitution de récits personnels : la triangulation des méthodes, la diversification des terrains, et l'effort continu d'interprétation et de réflexivité ont permis la construction progressive de l'alimentation sans gluten en objet de recherche.

Ce chapitre vise à dérouler les étapes de l'élaboration de ma recherche, en mettant en exergue les éléments clés qui ont conduit à mes différents choix méthodologiques. Une première partie sera consacrée à la présentation de la population étudiée et de sa composition. Dans la seconde partie sera abordée la question de la comparaison, tandis que les choix méthodologiques et épistémologiques, ainsi que celui des différentes échelles d'observation seront présentés dans une troisième partie : il s'agira de détailler la mise en œuvre des entretiens qualitatifs, des observations participantes, de l'analyse des blogs et livres, ainsi que celle de la presse française et allemande.

1. Présentation de la population étudiée

Étudier l'émergence du régime sans gluten m'a conduit à m'intéresser à deux populations : les personnes qui évitent de consommer des aliments contenant du gluten et les personnes qui diffusent ce régime dans l'espace social. Cette deuxième population constitue davantage une sous-population de la première, puisque parmi celles et ceux que j'appellerai des « passeurs et passeuses de pratiques » (vingt-deux personnes), quatorze sont des personnes qui évitent elles-mêmes le gluten. Par ailleurs, d'autres informateurs et informatrices (comme des médecins) ont été rencontrés.

Parallèlement, une enquête quantitative portant sur les évictions alimentaires a été menée avec le Centre National Interprofessionnel de l'Économie Laitière (CNIEL) et le Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie (CRÉDOC) en 2018, dans l'objectif de saisir les caractéristiques sociodémographiques de cette population particulière.

Dans ce qui suit, je tenterai de décrire ces différentes populations, tout en spécifiant la manière dont j'ai approché le terrain.

1.1. Les personnes qui évitent la consommation d'aliments contenant du gluten

À propos des personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête qualitative

Lors de l'élaboration de cette enquête portant sur l'alimentation sans gluten, il n'a fait aucun doute que la population principale se composerait des personnes qui évitent la consommation de gluten. Néanmoins, dans la phase d'exploration, il est apparu que cette population se divisait en deux groupes : les personnes diagnostiquées cœliaques et celles non diagnostiquées cœliaques. Pour ne pas réitérer les classifications opérées par la biomédecine et la société, mais pour interroger la construction de ces catégories et l'effet de celles-ci sur la fabrication des

sujets, il m'a paru primordial de rencontrer des personnes diagnostiquées cœliaques (22 personnes) et des personnes non diagnostiquées cœliaques (28 personnes)¹⁴⁹.

Différentes démarches ont été utilisées pour entrer en relation avec les personnes évitant la consommation de gluten. J'ai commencé par contacter des personnes qui avaient un blog ou une activité professionnelle en lien avec l'alimentation sans gluten – et qui se présentaient comme évitant le gluten —, grâce à leur adresse électronique trouvée sur internet (quatorze personnes). Ensuite, lors des rencontres organisées par des associations (l'Association Française Des Intolérants au Gluten [AFDIAG] et la *Deutsche Zöliakie Gesellschaft* [DZG]), j'ai pu faire la connaissance de neuf personnes diagnostiquées cœliaques. Dans les magasins (rayons sans gluten de magasins biologiques), les cafés sans gluten, ainsi que le Salon des Allergies Alimentaires et des Produits Sans (SAAPS) organisé à Paris en mai 2017, j'ai connu six personnes (d'autres personnes rencontrées n'ont plus répondu). Puis, j'ai sollicité des personnes de mon réseau d'interconnaissance, et notamment grâce à la méthode « boule de neige », en demandant aux personnes déjà interviewées si elles pouvaient me mettre en lien avec d'autres personnes qu'elles connaissaient (seize personnes). Par ce moyen, j'ai pu contacter, à la fois des personnes diagnostiquées cœliaques et des personnes non diagnostiquées. Une autre méthode a consisté à contacter des personnes par le biais des réseaux sociaux. Dès le début de l'enquête, l'une des premières blogueuses que j'avais interviewées m'avait proposé de publier une annonce sur son blog. Néanmoins, seule une interview a pu être réalisée grâce à cette annonce, car les autres personnes qui avaient répondu se situaient en dehors de la zone géographique qui m'intéressait. Par l'intermédiaire de groupes Facebook dédiés à l'alimentation sans gluten, j'ai pu contacter quatre personnes. La publication d'une annonce présentant mon étude fut vaine, mais l'envoi de messages privés à des membres du groupe a eu plus de succès (même si sur les dix-huit messages envoyés, seuls quatre ont débouché sur un entretien).

Tout au long de l'enquête, j'ai veillé à diversifier la population de mon corpus en matière d'âge, de genre, d'appartenance sociale et de situation géographique (zone urbaine, périurbaine ou rurale). Néanmoins, en raison des difficultés de recrutement, il n'a pas toujours été possible

¹⁴⁹ Parmi les personnes qui suivent le régime sans avoir été diagnostiquées cœliaques figurent celles pour lesquelles les tests ont été négatifs, celles qui n'ont pas été informées du diagnostic avant de commencer le régime (une fois que les personnes arrêtent de manger des aliments contenant du gluten, il n'est plus possible de diagnostiquer la maladie cœliaque), ainsi que celles qui n'ont pas souhaité être diagnostiquées. Plusieurs personnes non diagnostiquées cœliaques ont adopté le régime à la suite du conseil d'un·e professionnel·le du soin non biomédical (naturopathes, praticien·ne·s de médecine chinoise, acupuncture) après avoir réalisé un bilan ou un test de dosage des IgG anti-aliments (test non reconnu par la sphère biomédicale, mais proposé par certains laboratoires d'analyses biologiques). L'un des enquêté est diagnostiqué « allergique au blé ».

d'opérer une sélection. Le groupe des enquêté·e·s présente une répartition inégale entre les sexes, avec quarante-et-une femmes et neuf hommes. Ce sex-ratio fait suite à un plus grand nombre de femmes diagnostiquées cœliaques et de femmes engagées dans les réseaux de sociabilité en lien avec des sensibilités alimentaires ou l'éviction du gluten (associations de cœliaques et groupes sur les réseaux sociaux), mais aussi à une difficulté à trouver des hommes évitant de consommer du gluten et acceptant d'être interviewés.

La répartition par âge du groupe montre un regroupement marqué dans la catégorie des 26-35 ans (vingt-cinq personnes). La catégorie des 16-25 ans comprenait quatre personnes ; celle des 36-45 ans, neuf personnes ; celle des 46-55 ans, cinq personnes et celle des plus de 56 ans, sept personnes. Il est important de noter le haut niveau de scolarité au sein du groupe de personnes rencontrées : l'ensemble des personnes détiennent un diplôme d'études secondaires (baccalauréat ou équivalent), et la majorité est très diplômée (bac +5 à bac +8). Si ces caractéristiques ne permettent aucune conjecture sur leur niveau de revenu, elle exerce toutefois une influence sur leur rapport aux savoirs et leur capacité à chercher de l'information. Quinze personnes ont occupé ou occupent divers postes dans le management, le marketing ou la communication, y compris dans le secteur de l'alimentation et de l'hôtellerie, huit d'entre elles ont changé de domaine pour travailler dans le « sans gluten » (blogueuses et gérantes de café), tandis que quatre autres se sont complètement réorientées : en naturopathie, en sophrologie ou comme professeure de yoga. Une autre personne est en reconversion et suit une formation pour devenir pâtissière sans gluten. Une personne travaille dans le secteur du bien-être (massages). Sept personnes travaillent dans l'enseignement (lycée ou supérieur : langues, sciences humaines et sociales, philosophie), la formation ou la recherche (en thèse), deux sont ingénieur·e·s, l'une d'entre elles est comédienne, un est musicien, une est directrice d'un tiers lieu culturel, une autre est journaliste. Une pasteure, cinq retraité·e·s (dont une ancienne diététicienne), un lycéen et deux femmes en « transition » (l'une en formation, l'autre en train de préparer un voyage de plus d'un an) et plusieurs employé·e·s de bureau ont également été rencontré·e·s. En termes de catégories socioprofessionnelles, on constate un regroupement important dans la catégorie des « professions intermédiaires ». Enfin, la majorité des personnes sont sans enfants à charge, mais cohabitent avec leur partenaire.

L'objectif a été de contacter des personnes vivant à la fois dans des zones géographiques variées (région parisienne, Grand Est, région berlinoise), mais aussi dans des espaces diversifiés, soit des zones urbaines, périurbaines et rurales. Finalement, quatorze personnes vivent en région parisienne (Paris et petite couronne), neuf à Strasbourg, dix dans des zones périurbaines ou

rurales du Grand Est, seize dans la région de Berlin (à la fois dans des quartiers du centre de Berlin et dans des quartiers plus éloignés)¹⁵⁰. La nationalité des personnes m'importait peu, à partir du moment où elles vivaient en France ou en Allemagne. Parmi les personnes rencontrées, et en plus des Français·e·s et Allemand·e·s, j'ai aussi rencontré une Brésilienne, une Écossaise, deux États-Uniennes, deux Italien·ne·s, une Philippino-Nigérienne, un Uruguayen et une Vénézuélienne.

Profils sociodémographiques de la population française « sans gluten »

Une enquête quantitative portant sur les évictions alimentaires a été financée par le CNIEL et a été menée avec le CRÉDOC en 2018. Cette enquête a été réalisée sur un échantillon représentatif de la population française¹⁵¹ afin d'obtenir une description à plus grande échelle des personnes évitant la consommation de produits laitiers, de produits contenant du gluten et de produits d'origine animale (caractéristiques sociales, raisons de l'éviction, sources d'influence, pratiques médicales, etc.).

L'idée de réaliser une enquête quantitative a émergé dès la rédaction du projet de thèse. Au mois de mai 2017, à la suite d'une réunion avec le CNIEL, celui-ci a accepté de financer la mise en œuvre d'un tel projet, à condition d'inclure des questions sur d'autres pratiques d'éviction. De concert avec une doctorante qui travaille sur l'éviction de produits laitiers, nous avons construit le questionnaire entre le mois de juin 2017 et le mois de septembre 2017. La difficulté principale était liée à la quantité importante de questions, due aux thématiques multiples qui nous intéressaient. Une partie du questionnaire allait être destinée à l'ensemble de la population, une autre partie allait être tirée au sort (questions sur le lait/questions sur les aliments contenant du gluten), tandis que les personnes qui déclareraient éviter un aliment répondraient à davantage de questions en lien avec cette pratique spécifique.

La passation des questionnaires fut réalisée par téléphone, par une entreprise tierce. Ma collègue et moi avons assisté à une session d'appels – en mars 2018 – pour observer les difficultés rencontrées par les enquêteur·se·s et les enquêté·e·s. Les questions ont été modifiées – à la fois par nous-mêmes et par le CREDOC – et le questionnaire a été réduit à la suite de cette première

¹⁵⁰ Une personne qui a été recrutée parce qu'elle mange sans gluten, mais aussi parce qu'elle tient un blog, vit en dehors de ces zones géographiques, elle vit près de Düsseldorf.

¹⁵¹ Selon la méthode par quotas selon l'âge, le sexe, la profession (avec l'ancienne profession des retraité·e·s, la région et la taille de l'agglomération).

phase exploratoire, de façon que la durée soit d'environ 30 minutes¹⁵². Le terrain a été réalisé du 4 avril au 4 mai 2018. Les réponses brutes nous ont été transmises et ont été traitées par le CREDOC, qui s'est occupé du tri à plat, de quelques tris croisés, d'un certain nombre de typologies, d'analyses des correspondances multiples (ACM) et de classifications ascendantes hiérarchiques (CAH) permettant d'observer l'évolution des valeurs et de ses conséquences en alimentation¹⁵³.

Parmi la population interrogée (2018 personnes de plus de 15 ans résidant en France), 115 personnes ont déclaré éviter la consommation de produits contenant du gluten (soit 5,7 % de la population), 207 ont déclaré éviter les aliments à base de blé (soit 10,3 %) et 278 ont déclaré éviter le pain (13,8 %). Les résultats de cette enquête ont essentiellement permis de mettre en perspective les caractéristiques, pratiques et représentations des personnes évitant la consommation de gluten, par rapport à l'ensemble de la population française.

L'enquête a posé plusieurs difficultés qu'il est important de noter dès à présent. D'une part, étant donné le faible nombre de personnes ayant répondu éviter le gluten (115 personnes), un certain nombre de données a été inexploitable pour les tris croisés (quand les effectifs théoriques sont trop faibles pour pouvoir réaliser le test du χ^2). Pour les résultats présentés dans ce qui suit, le test du χ^2 a toujours été réalisé par le CREDOC. Je n'ai retenu les résultats que lorsque la probabilité de se tromper au sujet de la dépendance des variables était de moins de 5 %. En d'autres termes, si $\alpha \geq 0,05$, je n'ai pas gardé les résultats statistiques des tris croisés entre deux variables.

Cette enquête quantitative nous permet de préciser les profils sociodémographiques des personnes qui ont déclaré éviter la consommation d'aliments contenant du gluten. Ces informations sont utiles à deux niveaux. D'une part, elles rendent possible la comparaison des profils des personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête qualitative, pour déterminer si la population rencontrée est représentative de l'ensemble de la population évitant la consommation de gluten ou non. D'autre part, ces informations nous permettent d'avoir une idée plus précise des caractéristiques de cette population.

¹⁵² Finalement, la durée moyenne a été de 31,6 minutes. La passation la plus courte a duré 11 minutes et la plus longue 79 minutes.

¹⁵³ Il était prévu qu'Emmanuelle Lefranc, le CREDOC, le CNIEL et moi-même présentions les résultats de cette enquête lors d'un colloque organisé par l'OCHA au Muséum National d'Histoire Naturelle en décembre 2019 (Croix de bois, croix de fer, si je mange je vais en enfer !). Le colloque avait été reporté une première fois en mars 2020 en raison d'une grève dans les transports. La fermeture du musée et le confinement en 2020 ont rendu l'organisation du colloque impossible.

Tout d'abord, les femmes sont surreprésentées parmi les personnes interrogées déclarant éviter la consommation de gluten, puisque parmi la population sans gluten interrogée, 64 % sont des femmes et 36 % sont des hommes. Si l'on se réfère à l'ensemble de la population interrogée (soit 2018 personnes), parmi les 1085 femmes interrogées, 6,7 % ont déclaré éviter le gluten ; tandis que parmi les 933 hommes interrogés, 4,5 % ont déclaré éviter le gluten. Cette surreprésentation des femmes peut donc être confirmée, mais relativisée¹⁵⁴.

En ce qui concerne l'âge des personnes, nous constatons une répartition plutôt homogène. Si la catégorie des plus de 65 ans constitue la part la plus importante, en raison du plus grand nombre d'âges qu'elle comprend, aucun lien n'a été décelé entre l'âge et le choix d'éviter la consommation de gluten¹⁵⁵.

En termes de catégories socioprofessionnelles, le tri croisé nous montre que les agriculteur·rice·s sont largement surreprésenté·e·s (21,7%)¹⁵⁶, ainsi que les artisans·commerçant·e·s/chef·fe·s d'entreprise (11%) et les professions intermédiaires (7,2%). Sont sous-représenté·e·s les cadres supérieurs (4,1%), les inactif·ve·s (4,4%) et les ouvrier·ère·s (4,9%). Enfin, les employé·e·s (5,1%) et les retraité·e·s (5,3%) sont légèrement sous-représenté·e·s, mais leurs taux sont proches de la moyenne.

Il est particulièrement intéressant de noter le niveau d'étude élevé des personnes ayant déclaré éviter la consommation de gluten. Si l'on se réfère au tri à plat en 6 modalités¹⁵⁷, un tiers des personnes déclarant éviter le gluten a obtenu un diplôme supérieur au niveau baccalauréat +2. Près de la moitié des personnes ayant déclaré éviter le gluten a obtenu un niveau égal ou supérieur au baccalauréat +2¹⁵⁸.

Deux éléments supplémentaires peuvent être précisés à ce niveau. D'abord, les résultats de l'enquête quantitative montrent que le régime sans gluten s'accompagne souvent d'un autre régime. En particulier, les personnes évitant la consommation de lait de vache, ainsi que celles évitant ou limitant la consommation de viande ou de produits d'origine animale sont largement

¹⁵⁴ Pour rappel, dans le cadre de l'enquête qualitative, 82% des interviewé·e·s sont des femmes.

¹⁵⁵ Alors que dans l'enquête qualitative, 50% des interviewé·e·s ont entre 26 et 35 ans.

¹⁵⁶ Les pourcentages peuvent être lus de la façon suivante : parmi les agriculteurs et agricultrices interrogées, 21,7% ont déclaré éviter le gluten, alors que seuls 5,7% de la population totale a déclaré éviter le gluten. Ce résultat doit néanmoins être interprété avec prudence, dans la mesure où l'effectif théorique est relativement faible : sur 23 agriculteur·rice·s, 5 ont répondu éviter la consommation de gluten.

¹⁵⁷ Soit avec les modalités suivantes : aucun diplôme ou CEP ; Brevet des collèges ; CAP, BEP ou autre diplôme de ce niveau ; Baccalauréat ou brevet professionnel ; Baccalauréat + 2 ans ; Diplôme supérieur à Baccalauréat + 2 ans.

¹⁵⁸ En additionnant les pourcentages des catégories 1 (niveau supérieur à bac+2) et 2 (niveau égal à bac+2) on obtient : 33,04 + 16,07 = 49%.

surreprésentées parmi les personnes suivant un régime sans gluten. Parmi les personnes qui évitent le gluten, 75,3% évitent le lait de vache (alors que 30,5% de la population globale évite le lait de vache). Toujours parmi les personnes qui évitent le gluten, 63% évitent ou limitent la consommation d'au moins un type de viande (contre 34,4% dans l'ensemble de la population) ; 34,5% évitent le poisson (contre 16,4% dans la population globale) ; 28,9% évitent les œufs (contre 9,8% de la population générale) ; 12,3% évitent tous les produits d'origine animale (contre 3% dans la population globale) et enfin, 57,8% évitent l'eau du robinet (contre 34,3% dans la population générale).

Ensuite, il est particulièrement intéressant de noter que les personnes ayant répondu qu'elles étaient personnellement très sensibles à l'écologie sont surreprésentées dans la population évitant la consommation de gluten (7% des personnes ayant répondu être très sensibles à l'écologie ont déclaré éviter le gluten, alors qu'elles ne sont que 5,7% dans la population globale à éviter le gluten).

Finalement, nous pouvons retenir que les personnes qui déclarent éviter le gluten sont plus souvent des femmes diplômées exerçant une profession d'artisan-commerçante-chef d'entreprise ou une profession intermédiaire, mais que cette pratique d'éviction concerne aussi une part non négligeable d'hommes. Par ailleurs, le niveau de formation et la catégorie socioprofessionnelle semblent relativement déterminants.

1.2. Les passeurs et passeuses de pratiques

Les passeurs et passeuses de pratiques sont des acteurs engagés dans la diffusion de connaissances et de pratiques liées au régime sans gluten¹⁵⁹. J'ai rencontré trois types de passeur·se·s de pratiques : (1) les associations, (2) les blogueuses, autobiographes et autrices sur le sans gluten, ainsi que (3) des professionnel·le·s divers, tels que des professionnel·le·s du soin et/ou des producteurs·rices/commerçant·e·s de produits sans gluten. Parmi les personnes évitant la consommation de gluten interviewées, quatorze ont également été interviewées en tant que « passeur·se·s de pratique ».

Les associations de malades cœliaques

L'Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG) a été la première association contactée. Lors d'un colloque organisé par l'OCHA le 22 novembre 2016, intitulé « Tais-toi et

¹⁵⁹ Le concept de « passeur·se de pratique » sera davantage défini dans le chapitre 6.

mange », la vice-présidente de l'association avait échangé avec ma directrice de thèse. Je l'ai ensuite contactée par mail pour lui demander de la rencontrer. L'entretien s'est déroulé dans les locaux de l'AFDIAG en février 2017. Cet entretien a un statut un peu particulier, puisqu'il a moins été dirigé vers le parcours de mon interlocutrice, que vers l'histoire de l'association et des informations sur la maladie cœliaque. Je suis restée en contact avec la vice-présidente qui m'a informée de différentes manifestations organisées par l'AFDIAG – telles les portes ouvertes et les colloques médicaux –, et m'a transmis les coordonnées de la présidente de l'AMIG-EST (Association des Malades Intolérants au Gluten de l'EST), l'association alsacienne. Un entretien a été réalisé avec cette dernière, mais aucun autre contact n'a été établi avec cette association.

À Berlin, j'ai pris contact avec l'antenne locale de la *Deutsche Zöliakie Gesellschaft* (DZG). Ce contact a été noué en octobre 2018, lors de mon second terrain à Berlin. Après avoir trouvé, sur internet, l'information d'une rencontre entre les membres de l'association dans un café sans gluten, je m'y suis rendue et me suis présentée. Cette rencontre m'a permis de tisser des contacts avec plusieurs membres. Par la suite, j'ai assisté à plusieurs réunions formelles et informelles de l'antenne berlinoise de la DZG. La plupart du temps, les rencontres, organisées dans un café ou un restaurant sans gluten, rassemblaient une quinzaine de personnes (majoritairement des femmes). En novembre 2019, une réunion durant laquelle un gastroentérologue est venu présenter les dernières recherches en cours sur la maladie cœliaque, organisée dans leur ancien local (une salle de réunion dans un espace préfabriqué rattaché à une clinique), a rassemblé vingt-cinq personnes.

Les blogueuses, autobiographes et autrices sur le sans gluten

L'activité principale des blogueuses, autobiographes et autrices¹⁶⁰, qu'elles soient professionnelles ou non, consiste en la publicisation de leur expérience, de leurs connaissances et savoir-faire en lien avec l'alimentation sans gluten sur internet ou dans des livres.

Je les ai contactées par le biais de courriels ou de messages privés sur les réseaux sociaux. Quelques messages sont restés sans réponse et deux personnes ont refusé, en raison de leur emploi du temps chargé. Finalement, j'ai rencontré dix personnes de cette catégorie. Parmi elles, une seule ne se définissait ni cœliaque ni sensible et suivait un régime moins strict.

¹⁶⁰ J'utilise le féminin ici, car je n'ai rencontré que des femmes.

Les professionnel·le·s engagé·e·s pour une alimentation sans gluten

Ces professionnel·le·s se différencient du groupe précédent, dans la mesure où leur expérience, leurs connaissances et leurs savoir-faire sont utilisés pour commercialiser autre chose : un soin ou des produits sans gluten¹⁶¹. Ces personnes ont été contactées, soit par courriel, soit sur leur lieu d'exercice. La plupart d'entre elles ont accepté de me rencontrer. Les gérants d'une boulangerie berlinoise – sans doute la plus connue et renommée –, que j'ai pourtant contactés à plusieurs reprises et qui étaient disposés à me rencontrer, n'ont finalement pas donné suite à ma demande. J'ai rencontré huit personnes ; quatre d'entre elles suivaient un régime sans gluten et étaient concernées par un trouble lié au gluten (maladie cœliaque ou non).

¹⁶¹ Parfois les blogueuses sont aussi liées à des activités commerciales, je le précise quand c'est le cas.

2. Diversifier les lieux d'enquête et les faire dialoguer

Pour saisir le phénomène de l'émergence¹⁶², j'ai choisi de diversifier les lieux de l'enquête, en optant pour la France et l'Allemagne, ou plus précisément, la région parisienne, le Grand Est et la région berlinoise. À partir du moment où l'on enquête sur deux terrains différents, la recherche est qualifiée de « comparatiste », alors même que toute recherche sociologique passe par un travail de comparaison (entre des contextes, des groupes sociaux, des parcours de vie, etc.). Quelle serait alors la spécificité de la démarche entreprise ? Tout au long de cette thèse, le statut et la mise en œuvre concrète de la comparaison ont fait l'objet de questionnements. Pour Giovanni Sartori (1994), trois questions se posent lors de la mise en œuvre d'une démarche comparative : il s'agit de s'interroger à la fois sur les motifs du choix d'une telle démarche (« pourquoi comparer ? »), sur le degré de comparabilité des objets (« qu'est-ce qui est comparable ? ») et sur les dispositifs à mettre en œuvre pour parvenir à la construction de la comparaison (« comment comparer ? »).

C'est d'abord la volonté d'explorer des pistes non anticipées, de chercher un éclairage nouveau et de décentrer le regard, qui a motivé la démarche comparative. Cette approche permet de dépasser le cadre national, en mettant l'accent avant tout sur les enjeux communs, c'est-à-dire l'émergence, dans les deux pays, d'une affection et d'une pratique alimentaire contestées. Ensuite, les pratiques quotidiennes observées et les récits écoutés ne se comparent pas de la même façon que les articles de presse ou les blogs. La diversité des matériaux mobilisés dans le cadre de ce travail amène donc à repenser la question sur les degrés de comparabilité. Si certains supports paraissent, dans un premier temps, plus facilement comparables que d'autres, les données, que je considère avant tout comme « construites » et non simplement « récoltées », peuvent être produites de façon à devenir comparables. *A fortiori*, « la comparabilité des objets de recherche n'est pas donnée a priori, mais est au contraire construite par le biais d'une réflexion sur le langage et le processus d'écriture lui-même » (Courtin *et al.* 2012 : 15). Dans ce qui suit, je tenterai de rendre compte de la manière dont j'ai envisagé la comparaison.

¹⁶² C'est-à-dire tout en me demandant en quoi les pratiques et les discours liés à l'alimentation sans gluten étaient nouveaux et spécifiques ou non à un contexte.

2.1. Dépasser l'apparente hétérogénéité des situations nationales

En m'appuyant sur les travaux sur l'histoire croisée (Werner, Zimmermann 2003), j'ai tenté de dépasser l'apparente hétérogénéité des situations nationales en recherchant des correspondances historiques. C'est avec une vigilance toute particulière à l'égard du « nationalisme méthodologique » qui tendrait à surestimer l'importance de l'échelle de l'État-nation (Brenner 2004 : 38), que j'ai entrepris cette comparaison. La région du Grand Est constitue un contrepoint à l'opposition entre deux capitales ; son intégration permet non seulement d'interroger les pratiques et influences d'une population transfrontalière, mais aussi d'accéder à un point de vue spécifique de personnes qui ont la possibilité d'acheter dans les deux pays (Barth, Bertrand 2011).

Par ailleurs, pour appréhender des pratiques quotidiennes variées, en termes d'acquisition des produits, d'accès à des soins ou à des informations spécifiques, il me paraissait important d'intégrer à l'étude à la fois des espaces urbains, périurbains et ruraux : il s'agit donc, en quelques sortes de comparaisons multisituées¹⁶³.

Saisir les enjeux communs

L'objectif de l'enquête est de comprendre l'émergence de discours et de pratiques en lien avec l'alimentation sans gluten dans les deux pays. Il ne s'agit donc pas de caractériser la situation dans chaque pays dans des termes absolus, mais de repérer les problématiques communes et les enjeux communs (Gally 2012 : 21). Il ne s'agit pas non plus de confronter deux types d'expériences de l'alimentation sans gluten ni deux types de discours sur les troubles associés au gluten, mais d'envisager ces populations et ces catégories comme un ensemble présent sur différents terrains d'étude. Les va-et-vient entre les terrains¹⁶⁴ ont notamment permis de créer un dialogue continu entre ces différents lieux, et m'ont permis de construire ces terrains comme un ensemble, dans le but de construire un corpus cohérent. C'est la raison pour laquelle je me réfère à une population d'étude au singulier. L'écriture adoptée aborde avant tout les similitudes et souligne les contrastes quand ils apparaissent.

¹⁶³ Il ne s'agit pas d'une ethnographie multi-située au sens de George E. Marcus (1995), mais de la prise en compte de différents espaces à l'intérieur des espaces nationaux.

¹⁶⁴ Trois terrains ont été réalisés à Berlin, en janvier 2018, entre septembre et décembre 2018 et entre septembre et décembre 2019 ; tandis que je réalisais des allers-retours quasi hebdomadaires entre la région parisienne et le Grand Est entre janvier 2017 et septembre 2019. En 2020, je suis restée dans le Grand Est : les entretiens formels ou discussions informelles durant cette dernière période ont été réalisées en visioconférence.

Repérer des points d'intersection

La construction de ce terrain pluriel passe par le repérage de points d'intersection variés. L'Allemagne et la France sont des sociétés « en contact », mais aussi et surtout, les personnes qui y vivent peuvent entrer en contact avec les mêmes objets (les marques de produits internationales par exemple) et documents (sources d'information), puisqu'ils circulent dans les deux espaces. Comme je l'ai évoqué plus tôt, les recherches sur la maladie cœliaque et sur la sensibilité au gluten non cœliaque ont été réalisées et diffusées à des échelles transnationales. Ainsi, une partie importante des résultats scientifiques est mobilisée dans différents pays. Les publications scientifiques en gastroentérologie, les documents publiés par l'Association des sociétés européennes de la maladie cœliaque (AOECS), ou les ouvrages de vulgarisation disponibles en plusieurs langues, sont des indices de ces « croisements intrinsèques à l'objet » (Werner, Zimmermann 2003 : 18). L'objectif a été de pouvoir mettre en relation les histoires individuelles les unes avec les autres et de révéler des histoires partagées ou connectées (*connected* et *shared history*) à un niveau transnational. Les expériences des personnes concernées, en particulier leur facilité ou leur difficulté à passer au régime en fonction de contextes spécifiques (disponibilité des produits, accès à l'information, soutien des professionnel·le·s de santé et des associations) sont le point d'entrée de cette histoire croisée.

S'intéresser aux processus

Envisager le social à partir des processus dynamiques, permet, à plus forte raison dans la comparaison, de mettre l'accent sur les choses en train de se faire et non sur des situations stables, voire immuables, que l'on pourrait opposer les unes aux autres. Le titre de la thèse renvoie à deux types de processus : l'un global ou macrosocial, « l'émergence d'une affection et d'une alimentation contestées » ; l'autre situé à un niveau microsocal, le « devenir sensible au gluten ». Il s'agit donc, dans cette thèse d'observer l'évolution de ces deux processus sur les différents terrains.

La périodisation de l'évolution du traitement de la thématique dans les quotidiens des deux pays est également un moyen d'associer à la comparaison géographique une comparaison historique diachronique. Elle invite, là aussi, à rompre avec une conceptualisation statique d'une situation et fait apparaître le caractère évolutif de ce processus.

2.2. Construire le comparable

Tout le travail réalisé en amont et en aval du terrain jusqu'à l'acte d'écriture contribue à rendre les objets comparables, dans un jeu de construction et d'expérimentation (Detienne 2002).

Faire face à l'asymétrie du rapport au terrain

Dès lors que l'on choisit plusieurs terrains, il en résulte une asymétrie des rapports entre la chercheuse et ses différents terrains et sources. D'abord, j'ai principalement été formée en France, et même si je maîtrise la langue allemande, certaines subtilités linguistiques m'échappent. Au-delà de cette première difficulté, les terrains réalisés de part et d'autre du Rhin ne se sont pas déroulés exactement de la même façon, suscitant ainsi une asymétrie dans le recueil des données.

D'une part, l'enquête quantitative n'a été conduite qu'en France, ce qui signifie que le corpus est constitué de plus de données pour le terrain français : les données quantitatives sont inexistantes dans le cas du terrain allemand. Les descriptions sociodémographiques de la population évitant la consommation de gluten en Allemagne sont impossibles, au même titre que la mise en perspective de ces profils avec ceux des personnes interviewées.

D'autre part, l'entrée sur le terrain s'est faite différemment. En Allemagne, plus d'un tiers des personnes contactées a été rencontré par l'intermédiaire de l'association de malades cœliaques (7/17 personnes), contre 2/14 personnes en région parisienne et 1/19 dans le Grand Est. La nature des rencontres organisées par les deux associations a engendré des différences dans la façon de mener le terrain. Les rencontres organisées par l'association allemande ont pu donner lieu à des observations participantes et à la participation à des discussions informelles entre plusieurs membres de l'association, tandis que les colloques et réunions organisées par l'association française de malades cœliaques, dans la mesure où elles étaient plus formelles et incitaient moins aux échanges entre les membres, ont fait l'objet d'observations plus distancées.

En raison du mode d'organisation de l'association, les prises de contact avec ses membres ont été plus simples dans le cas allemand. Il en résulte que la plupart des malades cœliaques rencontré·e·s sur le terrain allemand sont engagé·e·s dans une association. Ce qui pourrait apparaître comme un biais de l'étude pourrait finalement s'avérer utile pour l'interprétation : cette asymétrie nous dit quelque chose sur la structuration des associations, sur leur

fonctionnement différencié. En d'autres termes, cette asymétrie peut être mobilisée comme un résultat de l'enquête.

Élaborer des catégories comparables

Comment comparer des pratiques observées, mais aussi des discours sur les pratiques, des idées, des normes et des valeurs ? Lors de la mise en œuvre de la comparaison, j'ai été confrontée à des difficultés liées à l'approche qualitative. S'il semble plus aisé de confronter deux résultats issus d'une enquête par questionnaire (notamment avec des questions fermées), la confrontation de récits paraît plus délicate, surtout dans les moments où l'entretien est mené plus librement dans l'objectif de faire émerger de nouvelles thématiques par les interviewé·e·s. Il est d'autant plus difficile de standardiser les données, quand les personnes parlent, avec émotion, de moments particuliers vécus comme des épreuves.

Découper le passage du devenir sensible en trois séquences m'a permis de disposer d'un premier cadrage. L'avant-régime, le début du régime et l'affirmation dans le régime peuvent être vues comme des premières grandes catégories. Pour chaque population, nous pourrions nous demander comment se passent ces trois étapes. Comment se caractérisent-elles ? En quoi les expériences vécues diffèrent-elles d'une région à l'autre ?

Néanmoins, des catégories d'analyse plus fines sont nécessaires à ce stade pour pouvoir révéler concrètement les différences ou les convergences. L'exploitation de mon corpus a reposé sur une démarche inductive proche de la théorie ancrée (Glaser, Strauss 2010 [1967]). De cette façon, il a été possible, durant les phases d'interprétation et de rédaction, de continuer à construire les données et de m'arrêter davantage sur les processus et thématiques redondantes. Ces thématiques permettent de créer de nouvelles catégories conceptuelles. En ce sens, la comparaison a permis de questionner et de revoir les catégories :

Le comparatiste pluriel, éveillé par la ou les dissonances, s'exerce donc à monnayer une catégorie sur mesure, il entreprend de démonter ce qui est rassemblé sous cette catégorie en une série de composants conceptuels de plus en plus subtils, lesquels renvoient à autant de questions sur le terme initial [...] (Detienne 2002 : 74).

Se servir des discours sur les « autres pays »

Les avis exprimés par les personnes rencontrées sur la situation des autres pays construisent en creux une représentation spécifique de la réalité nationale. Quand les personnes suggèrent qu'il est plus facile de suivre un régime sans gluten dans l'un ou l'autre pays, en raison d'une offre plus importante, d'un prix moindre, d'une tolérance plus grande à l'égard de celles et ceux qui

mangent sans gluten, elles s'appuient sur des expériences vécues ou entendues, pour élaborer leur vision de la réalité nationale. Les discours sur le caractère pionnier d'un pays ou le retard d'un autre sont autant d'indices à prendre en compte lors de la comparaison. Ces thématiques sont particulièrement abordées dans les blogs, à travers des billets s'interrogeant sur les destinations de vacances « sans gluten ». La thématique du remboursement ou du non-remboursement des produits sans gluten pour les personnes diagnostiquées cœliaques est une autre question redondante et intéressante pour la comparaison.

3. Des échelles d'observation variées

L'étude d'un phénomène macrosocial (l'émergence du régime et des affections liées au gluten dans la société) conjuguée à celle d'un phénomène microsocial (le devenir sensible au gluten) a nécessité le recours à différents types de matériaux. Plusieurs échelles se sont croisées lors du terrain : les articuler entre elles permet d'appréhender le phénomène de façon plus globale.

3.1. Faire parler et écouter

Sonder les pratiques et les représentations

Plusieurs phases d'entretiens ont été aménagées dans le planning de recherche, entre février 2017 et mai 2020. Les entretiens qualitatifs formels sont répertoriés en annexe. Ce répertoire ne prend pas en compte les nombreuses rencontres informelles menées lors de la recherche. Si l'on considère l'ensemble des populations interviewées, soixante-deux personnes ont été rencontrées dans l'objectif de réaliser un ou plusieurs entretiens. La taille de l'échantillon a été déterminée en suivant le principe de saturation :

La saturation est le phénomène par lequel, passé un certain nombre d'entretiens (biographiques ou non, d'ailleurs), le chercheur ou l'équipe a l'impression de ne plus rien apprendre de nouveau, du moins en ce qui concerne l'objet sociologique de l'enquête (Bertaux 1980 : 205).

Tous les entretiens ont été enregistrés et retranscrits dans la langue originale (46 en français, 17 en allemand, 1 en anglais et 1 en espagnol¹⁶⁵). Leur durée varie entre 40 minutes et 3 heures et 30 minutes. Ils ont été analysés manuellement, en plusieurs étapes. D'abord, lors de la retranscription et à la suite de celle-ci, j'ai identifié les thématiques spécifiques, qui ressortaient dans chaque entretien ; puis en reprenant l'ensemble du corpus, j'ai regroupé ces thématiques pour construire des catégories générales. J'ai alors repris les entretiens pour repérer les extraits qui pouvaient être insérés dans ces catégories générales.

Dans cette recherche, les entretiens semi-directifs ont été le matériau principal. Quand cela était possible, l'entretien avec des personnes évitant le gluten prenait la forme d'un entretien ethnographique (Beaud 1996), soit d'un entretien approfondi, durant lequel les lieux où les

¹⁶⁵ L'entretien était mené dans la langue qui convenait le mieux à l'enquêté·e, afin qu'il ou elle se sente à l'aise ; il n'a pas toujours été possible de les réaliser dans leur langue maternelle.

personnes vivaient, cuisinaient et mangeaient, étaient observés. Quand les entretiens étaient réalisés à leur domicile, une attention toute particulière était portée aux éléments qui pouvaient constituer des indices pour mieux comprendre les pratiques de la personne en matière d'alimentation et de santé : des livres de recettes ou bien des livres de bien-être disposés sur des étagères, des ustensiles de cuisine spécifiques ou « en double » (comme le grille-pain pour la personne concernée/le grille-pain pour les autres membres de la famille), la présence de compléments alimentaires ou de médicaments, de certaines marques de produits sans gluten, de produits biologiques ou d'un potager. Lorsque l'entretien avait lieu dans un café ou un restaurant, je demandais très souvent à la personne rencontrée si elle avait l'habitude de fréquenter un lieu en particulier, afin que nous puissions nous y rencontrer. Cela me permettait d'en savoir un peu plus sur leurs goûts et préférences. Pour l'ensemble des entretiens, le contexte d'entretien a été analysé en détail, c'est-à-dire la prise de contact initiale, le moment de l'entretien, les gestes et mimiques. Les petites attentions de la part des personnes rencontrées, comme le fait de préparer un gâteau sans gluten pour m'accueillir ou de rassembler des documents liés à l'alimentation sans gluten et de me les transmettre, ont à chaque fois été relevées.

Les entretiens visaient à récolter des informations sur les parcours, les représentations et les pratiques en lien avec l'alimentation et la santé des personnes interviewées. Les discours recueillis ont à chaque fois été contextualisés, dans l'objectif de mieux comprendre le sens que les personnes donnaient à ce qu'elles faisaient.

J'ai opté pour l'entretien individuel¹⁶⁶ de type semi-directif, une méthode qui me permettait à la fois de guider l'entretien vers les thématiques qui m'intéressaient, tout en m'adaptant au discours des enquêtés : si les thématiques et l'ordre des questions étaient définis à l'avance dans le guide d'entretien, le moment de l'entretien a souvent nécessité des adaptations, pour créer et faire perdurer un lien de confiance avec les personnes rencontrées. L'objectif était de faire parler les personnes le plus librement possible, afin qu'elles évoquent également des sujets auxquels je n'avais pas pensé. Comme le montre cette première phase de la construction de l'enquête, l'approche inductive, impliquant de longs moments d'exploration, guide l'ensemble de ce travail.

¹⁶⁶ Deux entretiens ont été menés en présence d'une autre personne et ont consisté en des « doubles entretiens ». L'un d'eux a été mené avec un couple, en commençant par le parcours de la femme, puis celui de son mari. Un autre a été mené avec un père et son fils cœliaque ; le père n'est pas cœliaque, mais était engagé dans l'antenne berlinoise de la DZG. Malgré les limites d'une telle démarche, et les risques de bloquer la parole, dans les deux cas, les entretiens ont été riches et m'ont permis d'observer les interactions et les relations de pouvoir entre les deux personnes en présence ; notamment quand l'un e coupait la parole à l'autre ou incitait l'autre à raconter telle ou telle anecdote.

Différentes thématiques ont été abordées : le parcours vers l'alimentation sans gluten (*si le régime fait suite à des symptômes ou à un diagnostic*), les habitudes alimentaires, les moments de commensalité (*comment ça se passe quand elles mangent avec d'autres personnes*), le moment des courses alimentaires, les effets de l'alimentation sans gluten sur la vie sociale, la vie professionnelle, les rapports aux savoirs médicaux, l'attention aux signes du corps, la recherche d'information en alimentation et en santé, les interactions avec d'autres personnes évitant le gluten et les idées sur le gluten (*si elles pensent que le gluten a des effets sur tout le monde*).

Ces thématiques ont été choisies dans le but d'obtenir à la fois des données et des récits de pratiques, afin de reconstruire un bout de la biographie des interviewé·e·s, et des jugements sur les faits, soit des opinions :

[Les enquêtes sur les représentations et les pratiques] qui visent la connaissance d'un système pratique (les pratiques elles-mêmes et ce qui les relie : idéologies, symboles, etc.), nécessitent la production de discours modaux [des discours qui tendent à traduire l'état psychologique du locuteur] et référentiels [qui décrivent l'état des choses], obtenue à partir d'entretiens centrés d'une part sur les conceptions des acteurs et d'autre part sur les descriptions des pratiques (Blanchet, Gotman 2010 [1992] : 32).

L'objectif a donc été de récolter des récits des expériences individuelles, sur le plan pratique (entrées, sorties éventuelles et maintien dans le régime), et sur le plan des représentations (conceptions que la personne se fait des aliments contenant du gluten, du régime, mais aussi la façon dont elle pense que les autres la jugent). Le recours à l'anecdote a souvent permis de récolter ces deux types de discours, comme lorsque j'ai demandé à Geovana de me raconter le déroulement d'un repas pris chez des ami·e·s :

Je ne mange pas beaucoup [de gluten], mais je mange un petit peu [...] La dernière fois je suis allée chez un ami, j'ai mangé de la pâte, de la pâte, quelque chose carbonara, je me souviens plus de la pâte. Et à la fin, quand j'ai fini de manger, je me suis posée sur le canapé et j'ai dormi. (*Parce que vous étiez fatiguée ?*) Oui, j'étais fatiguée, c'est ça, j'ai commencé à me sentir mal, à transpirer. Comme ça, j'étais posée. Mon copain était en train de jouer de la guitare avec ses amis et j'étais en train de dormir, je reste dans mon coin, je ne dérange personne. [...] Parce que comme maintenant c'est la mode, il y a beaucoup de gens qui ne prennent pas de gluten, mais ils n'ont pas mal pour ça [...] Et je ne suis pas comme ça, ça fait longtemps que je mange pas de gluten. Mais comme il y a l'historique des gens qui font comme ça. Si je dis : « Ah, je ne vais pas manger... » [J'ai pas envie] de commencer à ouvrir un espace de discussion. Je préfère rester dans mon coin. Rester quiet et manger. Puisque parfois, je mange aussi chez moi. Parfois, je mange de la pizza, parfois je mange du fondant au chocolat...

En élaborant des catégories thématiques permettant d'analyser et de rassembler des fragments issus de récits personnels, l'objectif est de « faire apparaître la cohérence d'attitudes et de conduites sociales, en inscrivant celles-ci dans une histoire ou une trajectoire à la fois personnelle et collective » (Beaud 1996 : 234). Si l'anecdote relève du moment exceptionnel et unique, si elle est située et si elle doit être contextualisée, elle permet de faire surgir des éléments comparables entre eux : des types de comportements (de l'ordre de la pratique : ici, le fait que Geovana mange un peu de gluten quand elle est invitée chez des ami·e·s, et qu'elle se réfugie dans un coin si elle se sent mal par la suite), des idéaux (ne déranger personne, ne pas attirer l'attention sur elle), des raisonnements (selon elle, si elle n'agit pas de cette façon, elle risque d'être observée, puis discréditée si elle déroge à son régime). L'entretien permet alors d'appréhender à la fois le monde matériel et le monde symbolique des enquêté·e·s. Les modes de justification d'une pratique (comment elles justifient le fait de suivre leur régime ou de faire des exceptions) ont été particulièrement utiles pour entrer dans l'univers symbolique des personnes, soit pour comprendre leur logique de pensée.

Quelle posture adopter ?

Mes pratiques et positionnements en matière d'alimentation et de santé ont aussi été questionnés par mes enquêté·e·s. Il a fallu, à chaque fois, naviguer entre une posture de connivence et d'honnêteté. J'ai exclu toute posture d'opposition : les personnes rencontrées sont souvent confrontées à des jugements négatifs et des critiques de la part des personnes qu'elles côtoient ou de professionnel·le·s de santé. Je souhaitais leur montrer que je m'intéressais à leur histoire et que leur parole était légitime. Pour certain·e·s, cela ne suffisait pas, ils ou elles essayaient de comprendre mon lien avec le régime sans gluten. Alors, tout en affirmant que je ne suivais pas de régime sans gluten, il m'arrivait de confier qu'un professionnel du soin m'avait conseillé de suivre ce régime en 2010, et que je l'avais suivi durant un temps, mais qu'il n'avait pas donné de résultat. Il m'a également fallu raconter ce qui m'avait amenée à choisir ce sujet. Très souvent, j'anticipais cette question en l'abordant rapidement, lorsque je présentais mon enquête et l'objectif de l'entretien, en expliquant que l'idée de mon sujet m'était venue à la suite de mon mémoire de master, qui portait sur la consommation de pain et que plusieurs personnes avaient déclaré éviter de consommer du pain.

De la présence corporelle à la présence émotionnelle

La recherche qualitative, en particulier la situation d'entretien et d'observation participante, implique une présence corporelle, mais aussi émotionnelle sur le terrain. La rencontre avec

celles et ceux que nous appelons généralement les « enquêté·e·s » peut affecter la chercheuse de différentes manières. Peu avant l'entretien, on sent poindre une forme d'appréhension et de doute : comment la personne va-t-elle réagir à mes questions ? Les questions lui paraîtront-elles trop intimes et intrusives ? Qu'attend-elle de l'entretien et de mon travail ?

Lors de l'entretien, on parle peu, on écoute beaucoup. Or écouter, c'est aussi savoir trouver les mots, les regards et les gestes pour inciter l'autre à continuer son récit. Comment réagir lorsque le récit est empreint d'émotions ? Que faire quand la personne qui parle a la voix qui tremble ou les larmes aux yeux ? Que faire, dans ces cas-là, de nos propres émotions ? Les occulter, ou même les empêcher, et jouer la distance ? Ou au contraire, se laisser affecter et dévoiler nos émotions ? Comment trouver la juste mesure, à la fois dans la réponse corporelle et la réponse émotionnelle ?

L'entretien peut se transformer en un voyage insolite au cœur des émotions de la personne rencontrée. En relatant ce qu'elles ont traversé, les personnes se souviennent avec émoi et partagent parfois ce qu'elles éprouvent. Les récits oscillent entre dévoilement, pudeur et embarras. Le « chercheur [qui] se prédispose à être habité par l'histoire de l'autre¹⁶⁷ » (Cozzi 2012 : 52) peut choisir de s'imprégner de ces expériences, d'aller au-delà du récit pour tenter d'éprouver ce que l'autre aurait pu sentir. C'est ainsi que j'ai souhaité me mettre à la place des personnes qui me racontaient des situations gênantes et parfois douloureuses, mais aussi des expériences vécues avec le corps médical.

Le degré d'empathie doit néanmoins être modulé au cours de l'enquête, puisqu'il s'agit aussi, à certains moments, de ne pas se laisser impressionner par des discours, notamment quand ceux-ci sont produits dans un contexte de recherche de reconnaissance. De la même façon, il s'agit d'apprendre à gérer sa propre lassitude face à certains types de récits qui se répètent. Comment faire face à cette sensation de saturation ? C'est à ce moment-là que la variété des terrains fournit l'occasion de faire une « pause » sur le terrain ethnographique et que l'exploration de données *qui affectent moins*, permet de reprendre la distance nécessaire pour poursuivre le travail.

Interroger la narrativité

La plupart des personnes rencontrées avaient la volonté de partager leurs expériences et appréciaient le fait d'être écoutées. L'élaboration du récit, parfois décousu, était aussi

¹⁶⁷ Donatella Cozzi (2012) revient sur la richesse et les dangers de l'empathie et soulève la question du travail émotionnel de l'ethnologue, un travail délicat, notamment lorsque nous sommes confrontées à des terrains liés à la maladie.

l'occasion pour elle de se souvenir de quelques étapes de leur parcours, ou de quelques anecdotes. Par mes questions, mais aussi par le simple fait d'être là et d'écouter, j'ai été partie prenante de la construction de leurs récits. Certaines personnes ont préparé notre rencontre, en notant sur un bout de papier les sujets qu'elles souhaitaient évoquer, ou en reconstruisant, en amont, leur parcours. Certains parcours paraissaient alors linéaires, aplatis, il a fallu déceler les complexités qui étaient occultées.

Comme le souligne Paul Ricœur (1983 : 17), temporalité et narrativité sont interdépendantes. S'intéresser aux histoires personnelles nécessite d'avoir à l'esprit que « la mise en intrigue » (*ibid.*) opérée par le ou la protagoniste de sa propre histoire, correspond à un agencement d'épisodes au départ éclatés. Cet agencement est réalisé dans l'objectif de conférer du sens à l'ensemble de l'histoire. Le narrateur ou la narratrice qui se raconte, tout en réfléchissant, recompose le temps pour mettre en cohérence son récit (Voegtli 2004).

Des remaniements subjectifs, des choix de ce qui sera raconté ou au contraire, de ce qui sera passé sous silence, sont réalisés tout au long de la narration. Un ensemble de « médiations »¹⁶⁸ s'interposent (Bertaux 2010 : 39). Le temps joue également sur la mémoire : certains éléments sont très présents à l'esprit des narrateurs et narratrices, tandis que d'autres sont oubliés au fil du temps. Dans la mesure où ces récits sont des récits construits *a posteriori*, ils doivent être analysés comme tels, c'est-à-dire comme une histoire façonnée, sculptée, retravaillée, dans laquelle les événements vécus sont réorganisés, présentés d'une certaine manière, avec une place particulière, dans un ordre spécifique.

Certains événements seront peut-être davantage mis en valeur, parce qu'ils ont été vécus comme marquants. Les événements agissent comme une « étrange pliure à partir de laquelle plus rien n'est pareil » (Bensa, Fassin 2002 : §19). Envisager le diagnostic médical comme un événement permet de comprendre la variabilité dans la temporalité, notamment lorsqu'il y a un avant et un après-événement.

Cette variabilité dans la temporalité peut aussi être due au fait que le rapport au temps est multiforme (Gell 1992). La perception du temps peut changer, les temps se contractent et se dilatent : des périodes qui peuvent être courtes sur le calendrier, peuvent être vécues comme très longues, « au ralenti », notamment quand les personnes vivent dans l'incertitude et l'anxiété (Cunha 1997). Ces moments peuvent alors faire l'objet de longues narrations. Le flux

¹⁶⁸ Par « médiations », Daniel Bertaux entend « perception, mémoire, réflexivité du sujet, ses capacités narratives, les paramètres de la situation d'entretien, etc. » (2010 : 39).

temporel de leur propre existence est d'abord vécu de façon singulière, à des intensités diverses ; il est ensuite reconstruit lors de la narration. Le moment même de la narration, lors de l'entretien sociologique, exige une sélection d'autant plus importante que le temps de l'interaction est limité à quelques heures. Rendre pertinent l'enchaînement du récit apparaît alors aussi comme une stratégie de gestion d'une identité discréditable (Goffman 1975).

Que faire du récit d'un parcours dont les séquences, telles qu'elles sont racontées, ne correspondent qu'à une recombinaison partielle ? Que faire des fragments d'histoires, des anecdotes décousues et recousues ? Recueillir la parole d'une personne et de son vécu subjectif nous oblige à le re-situer, à le re-contextualiser, pour tenter de saisir, non seulement comment le parcours est vécu par la personne, mais aussi pour découvrir ce qui est partagé, ce qui a trait à l'organisation sociale et à l'ordre culturel plus généralement.

3.2. Observer

Comment et quoi observer ?

La méthode de l'observation participante implique de « s'insérer » dans la société étudiée, en participant aux activités du groupe. Quand on s'intéresse aux personnes qui ont opté pour une alimentation sans gluten, on a affaire à un groupe disparate et dispersé. Ce premier point a constitué une réelle difficulté. En reprenant mes notes de terrain, je lis à plusieurs reprises mon désespoir face à l'impossibilité de pénétrer dans un univers qui serait matérialisé par un espace concret dans lequel il serait possible de s'immerger ; un lieu qui ne serait occupé que par des personnes évitant la consommation de gluten, un monde auquel il serait possible de prendre part durant plusieurs mois. Il fallait au moins trouver des lieux de passage, chercher des espaces fréquentés par ces populations. L'idée de travailler dans un café sans gluten m'a traversé l'esprit. Qu'aurais-je pu apprendre de cette immersion ? Obtenir le profil des client·e·s, identifier leurs questions et leurs choix aurait pu être une bonne entrée, mais cela m'aurait peu renseigné sur le quotidien des personnes concernées.

J'ai également passé plusieurs heures dans les rayons de différents commerces, des grandes surfaces aux magasins biologiques, pour y observer des personnes en train de contempler, d'examiner, de sélectionner ou de reposer des articles sans gluten. Compter le nombre de personnes qui passent dans le rayon, chronométrer le temps que chacune y passe, distinguer celles qui prennent rapidement un article de celles qui regardent chaque produit en détail, en s'arrêtant sur chaque ingrédient. Les longs moments passés seule dans les rayons, alors qu'il

n'y avait pas de client·e·s, étaient aussi l'occasion d'étudier la disposition dans l'espace des différents produits, de dresser une liste des produits sans gluten disponibles et de m'intéresser à la manière dont ils sont promus et à leur conditionnement. Néanmoins, durant ces observations, il m'était inconfortable de parler aux personnes : adresser la parole à quelqu'un dont on ne sait rien ? Pour demander quoi ?

L'observation entre flottement et participation

Des évènements très divers organisés à la fois par des acteurs associatifs, institutionnels ou économiques ont été l'occasion de découvrir un univers spécifique et de rencontrer différentes catégories d'acteurs : des personnes qui viennent de commencer un régime sans gluten, d'autres qui y sont engagées depuis plus longtemps, des personnes impliquées dans des activités commerciales ou médiatiques en rapport avec l'alimentation sans gluten et des acteurs du soin et de la santé.

L'observation, en tant que simple visiteuse assistant aux conférences et ateliers, permet d'amasser des informations précieuses sur les acteurs influents, mais aussi de s'imprégner de l'imaginaire de ce monde. La posture adoptée relève d'une démarche hybride, entre la participation et le flottement, qui :

consiste à rester en toute circonstance vacant et disponible, à ne pas mobiliser l'attention sur un objet précis, mais à la laisser "flotter" afin que les informations la pénètrent sans filtre, sans a priori, jusqu'à ce que des points de repère, des convergences, apparaissent et que l'on parvienne alors à découvrir des règles sous-jacentes (Pétonnet 1982 : 39).

Observer le quotidien ?

M'installer dans des familles évitant la consommation de gluten aurait peut-être été une solution idéale. C'est une démarche que j'avais notamment entreprise lors de mon terrain ethnographique à Berlin, pour mon mémoire de master. J'ai donc tenté de m'approcher de cette solution idéale. Pour limiter le caractère exceptionnel qu'impliquait ma présence dans le domicile, j'ai préféré réaliser des observations avec un nombre restreint de personnes, mais en m'assurant de pouvoir les rencontrer à plusieurs reprises. Ainsi, j'ai réalisé des observations participantes avec sept personnes, en passant plusieurs demi-journées, voire quelques jours consécutifs avec elles. Il s'agissait généralement de faire les courses, de préparer un repas et de manger ensemble, parfois en compagnie d'autres membres de leur famille, de leurs colocataires, ou d'ami·e·s. Les observations menées sur plusieurs jours ont été les plus intéressantes, dans la mesure où il a été possible d'observer les habitudes quotidiennes, que les personnes ne

mentionnent pas pendant l'entretien. L'observation de la vie quotidienne a révélé toute une complexité que les entretiens avaient parfois laissée dans l'ombre. Ces moments étaient également l'occasion d'explorer les réserves alimentaires et les ustensiles de cuisine des personnes, c'est-à-dire qu'ils m'ont permis de récolter des données matérielles. Ce type d'observation n'a été possible que dans les cas où nous étions rencontrées par l'intermédiaire d'un réseau d'interconnaissance et que la relation était de confiance, puisque, dans ces cas-là, je dormais chez la personne¹⁶⁹. La limite principale de ces observations tient au manque de diversité de la population observée : six personnes ont entre 26 et 35 ans, une entre 46 et 55 ; six personnes vivent en France, une en Allemagne ; six sont des femmes.

Pour ces observations, je n'ai pas conçu de guide précis, étant donné que les situations variaient fortement en fonction des contextes. En revanche, j'ai tenu un journal de bord, dans lequel j'ai noté, lors ou après chaque observation, ce que nous avons fait, ce que nous avons préparé ou mangé, comment c'était préparé (à l'aide d'une recette ou non, par exemple) tout en portant une attention particulière aux façons dont les personnes justifiaient ce qu'elles faisaient. Les notes de terrain peuvent aussi prendre la forme d'une description du lieu d'habitation :

Juliette (25 ans, ingénieure, elle a arrêté le gluten en 2016, Grand Est) a emménagé dans son appartement (2 pièces) il y a deux mois. Elle n'est pas à l'aise dans la région ni à son travail et ignore si elle va y rester. Elle explique qu'elle n'est pas vraiment « installée » pour l'instant. La cuisine, la salle à manger et le salon constituent une seule et même pièce. Un grand canapé-lit est disposé en face de la télévision, l'espace cuisine est composé de quelques rangements, d'un plan de travail, d'une plaque de cuisson et d'une table haute (étroite). Il n'y a pas de table à manger. Nous mangerons par terre. Les ustensiles de cuisine sont réduits : deux assiettes, deux bols, une poêle (sans couvercle), une casserole et quelques couverts. Elle a acheté quelques ingrédients pour le dîner [...] Juliette explique qu'elle n'aime pas manger. L'aménagement de l'appartement et les armoires presque vides semblent en attester.

Après l'observation se posent diverses questions : comment utiliser l'ensemble des notes d'observation ? Comment les sélectionner, les interpréter ? Les observations ou les moments après l'observation ont parfois été des moments de frustration ou de doutes : en quoi les notes d'observation sont-elles pertinentes dans cette recherche visant à comprendre l'émergence d'une pratique alimentaire et d'une affection ?

¹⁶⁹ L'une des personnes enquêtées a également dormi chez moi, car elle avait besoin d'être hébergée à Paris – où je vivais au moment de l'enquête. Le dîner et le petit-déjeuner ont ainsi également été l'occasion de réaliser une observation.

S'imprégner du terrain

Réaliser un terrain qualitatif dans le domaine de la santé et de l'alimentation implique également être confrontée soi-même à un ensemble de discours normatifs : la chercheuse n'est pas à l'abri des dispositifs qu'elle analyse. Se laisser affecter par le terrain a aussi pour effet de remettre ses propres pratiques et idées en matière d'alimentation et de santé en question. Les inquiétudes et les incertitudes des personnes rencontrées ont déteint et se sont répandues en moi : j'ai, dans un premier temps, commencé à lire les étiquettes et reconsidéré le gluten.

J'ai souhaité tirer parti de ce phénomène et aller plus loin, pour tenter de saisir *par corps* ce que les personnes avaient expérimenté. J'ai envisagé de me « convertir » au régime sans gluten, de la même façon que certains ethnologues se sont convertis à la religion qu'ils étudiaient (Jules-Rosette 1976) ou au monde de la boxe (Wacquant 2000). Cette conversion fut un échec, je n'ai pas tenu un mois. J'ai été saisie par de nombreux doutes quant à la pertinence de ce projet : s'il permet de mieux comprendre comment les personnes vivent au quotidien, il ne permet pas de saisir le plus essentiel, c'est-à-dire le passage entre une situation de vulnérabilité (avant le régime) et une sensation de mieux-être.

Comment interpréter l'échec de mon entreprise ? Il me semble que cet échec pourrait être lu, lui aussi, comme un résultat d'enquête. En raison des contraintes quotidiennes qu'entraîne ce choix alimentaire, persévérer dans le régime implique d'être disposée à *sentir* les effets positifs du régime et de les *sentir*, ce qui n'était pas mon cas.

3.3. Croiser les discours

L'analyse des discours véhiculés par la presse

Les médias ont fait connaître, voire exister le régime sans gluten à l'ensemble de la société. Néanmoins,

les événements sociaux écrits ne sont pas des objets qui se trouveraient tout faits quelque part dans la réalité et dont les médias nous feraient connaître les propriétés et les avatars après coup avec plus ou moins de fidélité. Ils existent que dans la mesure où ces médias les façonnent (Veron 1981 : 7-8).

L'analyse des articles de presse portant sur l'alimentation sans gluten a pour ambition de montrer comment une inquiétude alimentaire s'est progressivement installée en France et en Allemagne, tout en pointant les différences en fonction des moments historiques, des pays et des supports. En d'autres termes, il s'agit de réaliser la généalogie d'une inquiétude alimentaire

à partir de journaux qui ont vocation à être lus par le plus grand nombre et qui permettent d'accéder à un discours large, non spécifique, autour de la thématique du gluten.

J'ai réalisé des recherches d'archives dans la presse nationale française et allemande. Huit journaux quotidiens à grand tirage, aux orientations politiques différentes, ont été sélectionnés en amont, de façon à couvrir un panel large et de ne pas refléter un positionnement unique. Cinq quotidiens français et trois quotidiens allemands composent le corpus : *Le Monde* (et *Le Monde web*), *Le Figaro* (et *Le Figaro web*), *Libération* (et *Libération web*), *L'Humanité*, *La Croix*, *Frankfurter Allgemeine Zeitung* (et la version web), *Süddeutsche Zeitung* (et la version web), *Die Welt*. L'orientation politique du *Figaro* est plutôt à droite, tandis que *Le Monde* est plutôt de centre gauche, *Libération* de gauche, *L'Humanité* d'extrême gauche et *La Croix* est un quotidien catholique. Le journal *Frankfurter Allgemeine Zeitung* et *die Welt* sont des journaux conservateurs, tandis que la *Süddeutsche Zeitung* est un journal libéral de centre gauche.

J'avais initialement entamé l'analyse de la presse spécialisée (notamment la presse destinée à un public féminin, comme les magazines *Elle*, *Femme Actuelle*, *Version Femina*, etc.). J'ai abandonné ce terrain, car les quelques publications identifiées relevaient essentiellement de la promotion d'un régime « minceur », à mettre en place pendant quelques semaines, alors que ce qui m'intéressait, c'était l'apparition d'une pratique alimentaire mise en œuvre sur le moyen ou le long terme. Ce terrain m'aurait néanmoins permis d'approfondir la question de la diffusion d'un discours qui contribue à faire voir le régime comme « une mode ». J'ai cependant souhaité resserrer le corpus en ne m'intéressant qu'aux quotidiens, de façon à pouvoir comparer les publications entre elles et montrer l'évolution des publications.

Les protocoles de recherche ont légèrement différé pour constituer les corpus français et allemands, en raison des différents modes de recherche proposés par les plateformes. L'accès aux archives des quotidiens français a été rendu possible grâce à la plateforme Europresse, qui propose une recherche par mot clé dans le titre, l'introduction ou dans l'article. Pour les journaux français, le corpus de départ a été construit à partir du mot clé « gluten* »¹⁷⁰ apparaissant dans le titre et/ou dans l'introduction de l'article. De cette recherche, balayant les articles publiés entre mai 1954 à octobre 2017, sont sortis 328 articles. En enlevant les articles traitant de la production de gluten de blé et d'amidon de maïs (de nombreux textes étaient en rapport avec les réglementations européennes dans les années 1985-1986 puis au niveau mondial en 1992 et dans le cadre de la PAC en 1998) et en éliminant les articles dans lesquels

¹⁷⁰ Noter « gluten* » avec un astérisque permet d'inclure dans la recherche des mots liés, notamment en allemand, où les mots sont souvent des mots composés, comme pour « intolérance au gluten », qui se traduit par « *Glutenintoleranz* ».

le gluten n'est pas un sujet important (notamment quand il est cité entre parenthèses), j'ai sélectionné 124 articles publiés entre octobre 1983 et octobre 2017 pour constituer mon corpus final d'articles français. Tous les articles ont été analysés, triés et classés manuellement.

J'ai utilisé le programme Factiva pour les recherches d'archives de la *Süddeutsche Zeitung* et *Die Welt*. Le mot clé est automatiquement cherché dans l'ensemble de l'article. Dans la *Süddeutsche Zeitung*, 484 articles sont ressortis. J'ai sélectionné les articles manuellement, quand le terme gluten apparaissait dans le titre ou l'introduction : il ne me restait plus que 94 articles, publiés entre 1996 et octobre 2017, parmi lesquels j'ai supprimé les doublons et les articles non pertinents, pour en garder 48. J'ai procédé de la même façon pour le journal *Die Welt*. Le mot clé « gluten* » est apparu dans 172 articles publiés entre mai 2004 et octobre 2017. Si l'on ne considère que les articles où ce terme apparaît dans le titre ou l'introduction, il reste 24 articles ; après un tri, j'en ai gardé 18, publiés entre 2004 et octobre 2017. Enfin, les archives du journal *Frankfurter Allgemeiner Zeitung* ne sont pas accessibles sur la plateforme Factiva¹⁷¹. Il n'a été possible d'accéder qu'aux titres et aux introductions des articles, publiés sur le site du journal. Le mot clé « gluten* » apparaît dans le titre et/ou dans l'introduction de 19 articles publiés entre septembre 2009 et avril 2017 ; tandis qu'il apparaît dans le corps de texte de 427 articles publiés entre novembre 1993 et septembre 2017¹⁷². Finalement, dans la presse allemande, en affinant les critères de recherche, nous sommes passés de 1023 articles à 85 articles.

Ce travail n'a pas pour objectif la comparaison systématique du traitement de cette thématique dans chacun des quotidiens. Chaque média occupe une position spécifique dans le système, chacun a ses stratégies propres et ses impératifs d'ordre économique et idéologique. Il ne s'agit pas non plus de chercher à savoir quel périodique a publié le plus d'articles sur le sujet. L'objectif est de voir comment la presse a permis de faire exister le phénomène « sans gluten » aux yeux des lecteurs et lectrices, et comment des rapports de pouvoir peuvent se lire à travers cette mise en visibilité.

Explorer l'arène scientifique

Une autre partie du travail est basée sur la lecture d'écrits scientifiques et médicaux publiés pour la plupart dans des revues internationales. J'ai identifié quelques articles pionniers au sujet de la maladie cœliaque, des articles de référence, ainsi que des articles controversés. La stratégie

¹⁷¹ Les comptes académiques sont confrontés à des restrictions de contenu sur Factiva.

¹⁷² À noter que les archives ne sont disponibles qu'à partir de l'année 1993.

a consisté à ne pas se limiter à une période précise ni à des supports en particulier : il s'agissait d'une exploration ouverte, visant à découvrir comment la thématique a émergé dans l'arène scientifique.

Lire les ouvrages portant sur l'alimentation sans gluten

Dans la continuité de l'analyse de la presse, j'ai souhaité analyser des discours créés et diffusés, cette fois-ci, par des personnes préconisant le régime sans gluten. C'est sur internet, mais aussi dans des livres que j'ai eu accès à ces discours, soient deux terrains et deux matériaux totalement différents, par leur mode de fabrication et de diffusion, mais aussi en raison des modalités d'accès.

Les ouvrages portant sur l'alimentation sans gluten ont bourgeonné dès les années 2000 et surtout dans les années 2010. Ces ouvrages sont vendus dans certaines librairies, sur internet, mais aussi à l'occasion d'événements comme des salons et des foires ou dans des commerces dédiés à l'alimentation (dans les magasins biologiques notamment). J'en ai consulté un certain nombre, notamment ceux cités par les personnes rencontrées. La lecture et l'analyse de ces ouvrages ont été réalisées parallèlement aux autres terrains, de façon à mieux pouvoir m'imprégner des idées qui ont parfois eu un effet sur mes interlocuteurs et interlocutrices. Ce n'est qu'a posteriori que sont apparues l'importance et la fécondité de ce terrain. Au départ, je pensais lire ces ouvrages pour mieux comprendre les personnes que j'étais amenée à rencontrer, sans pour autant les analyser en détail. Au fur et à mesure que j'avancais dans la recherche, ces ouvrages sont devenus un matériau à part entière. J'ai entrepris l'analyse de certains paragraphes, en particulier quand les auteur·rice·s se présentent et expliquent ce qui les conduit à écrire leur ouvrage, mais aussi quand ils ou elles prônent le régime. Finalement, ce sont les discours argumentatifs et normatifs qui ont attiré mon attention.

Observer internet : la netnographie des blogs et sites traitant du sans gluten

Internet est un autre espace dans lequel circulent des idées et où se construisent des savoirs et savoir-faire. En cela, internet est apparu comme un lieu incontournable pour l'étude de l'émergence des régimes.

Sans logiciel, il s'agissait au départ de naviguer à vue et de bricoler des outils d'observation, à l'aide des méthodes ethnographiques qui m'étaient connues. Lors d'une première phase, je suis partie à la découverte des sites et des blogs internet dédiés au sans gluten : repérer les blogs, identifier les blogueurs et blogueuses et discerner les thématiques, telles étaient les premières

étapes de cette recherche. Ainsi, vingt-cinq blogs et sites internet, leurs newsletters, ainsi que les comptes Facebook et Instagram associés ont été analysés. La moitié d'entre eux ont été cités lors des entretiens, les autres ont été trouvés grâce à des moteurs de recherche. Le corpus final est composé de dix blogs français et de dix blogs allemands, des versions française et allemande d'un blog créé par une grande marque de produits sans gluten, ainsi que des sites Internet de l'Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG), de l'association allemande de la maladie cœliaque (DZG, *Deutsche Zöliakie Gesellschaft*) et de l'association européenne (AOECS, *Association of European Coeliac Societies*).

Après m'être demandé : qui sont ces acteurs ? Que disent-ils ? Comment le disent-ils ? J'ai, pour la deuxième phase, réalisé une grille d'observation, de façon à structurer et à compléter ces premières informations. L'analyse discursive porte alors sur la présentation de soi des émetteurs et émettrices (trajectoires, expériences, savoirs et savoir-faire), leur rapport avec leurs lectrices et lecteurs, et les contenus publiés. Dans cette seconde phase, j'ai également souhaité étudier la manière dont les supports étaient utilisés et explorer l'ensemble des productions verbales, l'infographie, l'iconographie, le webdesign (Pignier 2004), les vidéos, les éléments sonores, les « affordances » (Bardini 1996) ainsi que les formes d'interactions. Cela m'a permis de caractériser chaque blog, de parvenir à une typologie des blogs et de détecter des différences entre les un·e·s et les autres.

La participation à une école de printemps en 2019 à Strasbourg, intitulée « *Audiovisuals and internet archives: Histories of healthy bodies in the 21st century* » a également été une ressource lors de ce terrain, puisqu'elle m'a permis de mieux comprendre les enjeux des archives sur internet et de les manier différemment que des publications dans les livres. Quand l'analyse des blogs se fait sur plusieurs mois, voire sur plusieurs années, comme ce fut le cas (entre février 2017 et mai 2020), les publications peuvent être modifiées, voire effacées ; la structure du blog peut changer ; le blog peut être abandonné. L'observation doit alors s'accompagner d'une pratique de sauvegarde ou de capture des pages, ce que je n'avais pas réalisé au début de ma recherche. Or, j'ai été confrontée à la disparition de plusieurs pages.

Conclusion du chapitre 4

Dans ce travail, l'approche est à la fois comparative et interdisciplinaire. Les trois disciplines (la sociologie, l'anthropologie et les sciences de l'information et de la communication) m'ont tour à tour permis d'ouvrir de nouvelles pistes de recherche. Au-delà de la difficulté de l'exercice, me frotter aux différentes approches et méthodes m'a donné la possibilité d'analyser et de mobiliser des corpus variés et d'observer l'émergence de l'alimentation sans gluten sous différents angles.

Les différentes phases du travail de terrain ont été complémentaires. Les rencontres avec les personnes qui évitent la consommation de gluten ont permis de récolter des histoires de vie centrées (Desjeux *et al.* 1996 : 41) à partir d'entretiens durant lesquels les personnes racontent leur vie, centrée sur l'histoire de l'objet analysé (le régime sans gluten), sur les souvenirs qu'elles ont de leur *passage* vers le sans gluten, sur leurs pratiques quotidiennes et leurs imaginaires liés à cette thématique. Les entretiens ont été l'occasion de mettre en mots des pratiques, mais aussi des préoccupations et des inquiétudes vécues au quotidien. Ils ont révélé les moments forts, les étapes importantes des parcours des personnes, mais aussi les expériences communes aux personnes rencontrées. Les observations ethnographiques ont permis de déceler des gestes et pratiques non évoquées lors des entretiens. En ce sens, elles ont permis de compléter et d'affiner les analyses issues des entretiens.

L'analyse de blogs, des sites internet et des livres autour de ces thématiques a permis de saisir les espaces d'émergence de normes et de valeurs, mais aussi d'idées de pratiques concrètes, telles que des recettes mises en œuvre par les personnes rencontrées.

Il a été possible de prendre un peu de distance avec l'univers de l'alimentation sans gluten et de replacer l'émergence de ces pratiques dans un contexte sociohistorique particulier grâce à la revue de presse et au volet quantitatif, qui a permis de resituer ces pratiques par rapport à la population générale.

CONCLUSION DE LA PARTIE I

Cette première partie soulève un certain nombre d'interrogations, dans la mesure où il s'agissait, tout au long de ces quatre premiers chapitres, d'affiner les questions qui guideront l'ensemble de la recherche.

Alors que le fait de se tourner vers l'alimentation pour se soigner ou pour prévenir des risques n'est pas quelque chose de nouveau, que le fait de personnaliser son régime alimentaire pour des raisons de santé renvoie à des pratiques anciennes, ces observations nous amènent à nous demander en quoi le régime sans gluten pourrait être vu comme une nouvelle déclinaison de ce soin par l'alimentation. En particulier, nous pouvons nous demander comment des personnes ont l'idée d'éviter, non pas un aliment, mais une substance contenue dans une catégorie d'aliments, quand elles éprouvent différents maux.

La découverte de l'un des facteurs déclencheurs de la maladie cœliaque dans le domaine de la biomédecine (en particulier en pédiatrie et en biochimie), dans les années 1950, a eu pour conséquence de faire du gluten une cause possible de maladie. Il s'agit alors de se demander comment le gluten a pu, par la suite, devenir suspect pour d'autres affections, digestives et non digestives. Pour cela, il est notamment nécessaire de s'intéresser aux discours qui ont circulé au sujet de ces affections et du régime, ainsi qu'aux acteurs et actrices qui ont agi comme des relais, à travers la création d'associations, mais aussi par l'intermédiaire d'internet.

Partie II. L'émergence du régime sans gluten et ses acteurs

Dans cette seconde partie, nous verrons que l'alimentation sans gluten est ancrée dans un ensemble communicationnel complexe dans lequel se confrontent des acteurs, des dispositifs et des enjeux multiples. La pluralité des discours liés à l'alimentation sans gluten s'explique par la définition même de la communication, qui relève d'un processus « composite » (Le Marec 2002) au cours duquel des messages circulent, se transforment et sont réappropriés par les acteurs.

Plus qu'un processus visant à la transmission de messages, la communication peut être appréhendée sous le prisme de la « trivialité », qui suppose que « les objets et les représentations ne restent pas fermés sur eux-mêmes, mais circulent et passent entre les mains et les esprits des hommes [...] Ces objets s'enrichissent et se transforment en traversant les espaces sociaux. Et même [ils] deviennent culturels par le fait même de cette circulation créative » (Jeanneret 2008 : 14). La communication autour de l'alimentation sans gluten relève d'une diversité d'acteurs, de dispositifs et de messages qui tendent à façonner les représentations, les savoirs et les normes liées. Ainsi, l'alimentation sans gluten apparaît comme un objet d'une communication « triviale » et composite, qui met en relation une pluralité d'acteurs et de dispositifs que nous tenterons de saisir dans les trois prochains chapitres.

Ainsi, dans cette partie, je retracerai l'émergence d'un double sujet de préoccupation : celui du régime sans gluten et celui des affections liées au gluten. D'abord, il s'agira de voir comment les affections liées au gluten et le régime ont été thématiques dans la presse française et allemande. Dans un autre chapitre, nous verrons quels ont été les *passseurs* et *passseuses* qui ont contribué à rendre ces affections et le régime visibles dans la sphère médiatique et notamment sur internet. Enfin, dans un troisième chapitre, nous verrons comment des savoirs et des savoir-faire sont *passés* à l'ère d'internet.

Chapitre 5. La mise en discours dans la presse écrite

À partir d'un corpus de journaux français et allemands de sensibilités différentes, ce chapitre s'attache à cerner la façon dont sont appréhendés le régime sans gluten et les affections liées au gluten dans la presse écrite, entre octobre 1983 et octobre 2017 (34 ans).

Différentes manières d'évoquer le régime sans gluten se succèdent dans le temps, voire se superposent à une période donnée : on constate des évolutions, des glissements sémantiques, mais aussi des différences en fonction des quotidiens analysés ou au sein d'un même journal. En portant une attention particulière aux langages, aux images, ainsi qu'aux catégories construites et maniées par les acteurs sociaux et reproduits dans la presse, il est possible d'esquisser une histoire de cet objet médiatisé. L'intérêt médiatique que le sujet a suscité à certains moments et le désintérêt relatif qu'il a suscité à d'autres moments sont également révélateurs de l'histoire de cet objet.

Les ruptures, les (dis)continuités et les mutations dans les discours médiatiques sont aussi des indices de dynamiques sociales, de transformations concrètes au sein de la société. Ainsi, explorer les articles de presse est une façon d'accéder aux normes, valeurs et représentations de la société à un moment donné. En particulier, ils nous permettent de percevoir les changements de contexte, ainsi que la nouvelle place prise par l'alimentation. L'analyse de ces articles nous permet également de saisir les relations de pouvoir : la succession de différentes figures et formes d'expertise, des scientifiques aux acteurs économiques, en passant par les associations, les patients et les patientes, révèle des changements dans la manière de distribuer la parole : quels acteurs apparaissent ou disparaissent au fil des articles ? Quelle forme d'expertise est sollicitée ? En d'autres termes, quels sont les discours légitimés et les interlocuteurs ou interlocutrices qui font autorité pour en parler ?

Le chapitre sera divisé en trois parties, de façon à mettre en exergue les trois grandes tendances observées lors de l'analyse du corpus, soit : l'émergence d'un discours sur la maladie cœliaque, dès les années 1980, mais surtout à partir de 2002 (partie 1), les controverses autour des « vrais » et des « faux » intolérants et intolérantes dès les années 2013 (partie 2), la publicité du marché sans gluten, essentiellement depuis les années 2010 (partie 3).

1. L'apparition progressive de « l'intolérance au gluten » (1983-2017)

À partir de 1983, le régime sans gluten et les affections liées au gluten font leur apparition dans les quotidiens allemands et français analysés. Si les articles restent rares jusque dans les années 2000, on observe une augmentation progressive des publications, mais aussi une polarisation des publications autour de la présentation de l'intolérance au gluten ou de la maladie cœliaque. Différentes figures sont, tour à tour, citées et mobilisées pour parler de ce sujet : d'abord des médecins-chercheur·e·s, puis les associations et enfin les personnes concernées par cette affection.

1.1. Un conflit au sein du Vatican fait parler de la maladie cœliaque (1983-2016)

Le 1^{er} octobre 1983, *Le Monde* évoque pour la première fois la maladie cœliaque dans un article relatant les conflits au sein de l'Église catholique en Irlande, intitulé « Rome interdit l'usage d'hosties diététiques ». Alors que des religieuses confectionnaient des hosties à base de farine de froment sans gluten pour les malades cœliaques, l'archevêque a déclaré que « la farine sans gluten n'était plus de la farine ; que le pain confectionné avec cette farine n'était plus du pain et que l'eucharistie consacrant un tel pain n'était donc plus l'eucharistie ». Pour mieux comprendre les enjeux de la composition de l'hostie, nous pouvons mobiliser les travaux de l'ethnologue Pierre Erny, qui revient sur les scandales d'ordre rituels liés à la préparation de l'hostie depuis le 11^e siècle, dans un article intitulé « Une question de boulange sacrée : le pain eucharistique, doit-il être azyme ou fermenté ? », pour montrer « à quel point un élément en apparence simple comme le pain peut être investi de multiples manières [...] et [qu'en] modifiant les apparences on change aussi, sans toujours s'en rendre compte, les significations » (Erny 2000 : 17). Retirer le gluten ou préparer l'hostie avec de la farine de riz amènerait un changement de sens. La déclaration de l'archevêque renvoie aux conceptions de ce que serait du pain : cette définition fait l'objet de discussions, même en dehors de la sphère religieuse. Tandis que l'objectif est de pointer les désaccords et les relations de pouvoir au sein de l'Église catholique, l'article précise que « l'ouest de l'Irlande est une des régions du monde où l'on relève le plus de troubles gastriques et intestinaux et, notamment, la maladie cœliaque » et

présente la maladie cœliaque comme une « réaction immunitaire anormale en présence du gluten qui provoque une diarrhée chronique ». Plusieurs éléments peuvent être soulignés. D'abord, il est fait référence à une spécificité de l'ouest de l'Irlande : l'article effleure un discours biologisant et racialisant, concordant avec les recherches scientifiques de l'époque, puisque jusque dans les années 2000, plusieurs recherches ont suggéré une prévalence plus importante de la maladie cœliaque dans cette région que dans le reste du monde, notamment en raison de prédispositions génétiques¹⁷³. Ensuite, même si la maladie cœliaque est présentée comme une « réaction immunitaire anormale », il est écrit qu'elle ne provoquerait qu'une diarrhée chronique : le spectre des symptômes est réduit, par rapport à ce que l'on pourra lire plus tard.

Le 10 août 1989, *Le Monde* publie un nouvel article sur cette même thématique, avec un article au titre provocateur : « Hosties à haut risque ». Le journaliste revient sur une publication parue dans le *New England Journal of Medicine*, au sujet des dangers que représente la consommation d'hosties avec gluten pour une personne cœliaque. Là encore, tout en présentant des données qui doivent paraître scientifiques (en évoquant la concentration en gliadine des hosties par exemple), l'article traite de la maladie cœliaque pour mettre en exergue les conflits au sein de la communauté catholique : « Selon les auteurs britanniques, il s'agit là d'une "situation intenable, tant pour les catholiques pratiquants que pour le Vatican" ».

Sept ans plus tard (le 23 août 1996), la *Süddeutsche Zeitung* publie un article relatant l'autorisation d'hosties à faible teneur en gluten en Allemagne. Malgré le rejet des hosties sans farine de blé de la congrégation romaine, la Conférence épiscopale allemande aurait décidé d'autoriser des hosties spéciales. Celles-ci doivent néanmoins contenir une teneur résiduelle de blé. Le 22 mai 2006, ce même journal évoque une intolérance au gluten diagnostiquée chez un vicaire de Leeds, qui souhaite proposer des hosties sans gluten dans sa paroisse.

Le 10 mars 2016, *La Croix* pose la question suivante : « L'eucharistie sans gluten est-elle possible ? » et retrace l'histoire liée à la position de l'Église au sujet des hosties sans gluten. On apprend que deux sortes d'hosties sans gluten circulent : « celles sans gluten du tout, bien qu'interdites par l'Église, et celles au taux minimum autorisé ». On indique une adresse en France où il est possible de se procurer de telles hosties et d'autres façons de communier sont évoquées. Il est intéressant de noter que l'Église prend position dans des domaines biochimiques – sur la composition du blé – et qu'elle définit un taux « minimum autorisé ». On

¹⁷³ Les recherches actuelles montrent que l'explication génétique n'est pas suffisante et selon la société irlandaise de la maladie cœliaque (*Coeliac society of Ireland*), la prévalence serait de l'ordre de 1%, soit la même qu'en France.

peut y lire la perception des prêtres menacés par l'expansionnisme sanitaire, qui vient troubler leur ordre, soit qui vient créer du désordre dans leurs règles et coutumes. Définir un taux minimum autorisé est aussi une façon de reconfigurer les relations de pouvoir et de s'affirmer face à l'univers médical.

Ces articles nous révèlent les conflits, arrangements et résistances que génère le régime sans gluten au sein de l'Église catholique. La thématique fait l'objet de discussions, de désaccords et de compromis. On lit à travers ces articles une hétérogénéité dans les façons de penser le changement. Pour les uns, le retrait d'un élément (le gluten) entraîne la transformation de l'ensemble (l'hostie et *a fortiori* le pain), ils restent inflexibles et sévères face à toute innovation. Pour les autres, il s'agit au contraire de s'arranger avec les contraintes, de « bricoler », d'adapter la recette pour s'approcher le plus possible à l'hostie : leur innovation servirait *in fine* à imiter, à faire la même chose avec autre chose.

1.2. La parole des médecins-chercheur·e·s (2002-2017)

Si les articles traitant de l'Église catholique sont les premiers à mentionner l'intolérance au gluten dans la presse analysée, ceux qui rapportent des recherches scientifiques et médicales en cours sur la maladie cœliaque apparaissent dès 2002 dans la presse allemande et à partir de 2011 dans la presse française.

Les innovations scientifiques et l'espoir d'un « remède » pour la maladie cœliaque

La *Süddeutsche Zeitung* publie le 1^{er} octobre 2002 un court article au sujet de la découverte d'une enzyme qui « pourrait atténuer les symptômes de la maladie cœliaque ». Tout en citant une étude publiée dans la revue *Science*, l'article met l'accent sur les difficultés quotidiennes des malades cœliaques et des risques de développer des lymphomes et des cancers à long terme. L'article indique qu'une personne sur 200 souffrirait de la maladie cœliaque, sans préciser la zone géographique pour laquelle cette prévalence serait valable.

Un an plus tard (le 9 décembre 2003), le même journal rapporte les résultats d'une étude menée à Londres sur la maladie cœliaque dans un article intitulé « *Fortschritte gegen Gluten-Allergie* » (« Progrès contre l'allergie au gluten »). Le titre convoque l'imaginaire d'une science évolutionniste développant des moyens de lutter contre un « ennemi ». L'étude publiée dans la revue *Gut* (et dont les références sont mentionnées) n'est pas détaillée, mais le discours rapporté est intéressant à plus d'un titre. L'article utilise les termes « allergie » et « réaction allergique »,

termes qui ne sont pas utilisés dans la sphère biomédicale pour parler de la maladie cœliaque¹⁷⁴. Ensuite, il est mis en avant que cette étude pourrait permettre : (1) d'aider à mettre au point des médicaments ; (2) d'aider, tout en utilisant le génie génétique, à sélectionner des types de céréales dépourvus d'allergènes. L'article est a-critique vis-à-vis des projets thérapeutiques, les présentant simplement comme des « avancées » (sous-entendues souhaitables). Il est important de se replacer dans le contexte pour mieux comprendre que les techniques de transformation génétique du vivant font l'objet de fascination, mais aussi de polémiques à cette période.

Le 2 août 2006, la *Süddeutsche Zeitung* publie un article relativement long (873 mots) pour rapporter les espoirs thérapeutiques et les recherches en cours autour des enzymes qui pourraient rendre le gluten « tolérable » pour les malades cœliaques. L'article cite notamment un pédiatre allemand et deux articles publiés dans des revues scientifiques internationales (*Chemistry and Biology* et *American Journal of Physiology*), mais aussi deux membres de la *Deutsche Zöliakie Gesellschaft*, pour aborder les réalités de la maladie cœliaque. Le 30 août 2006, la même étude sur les enzymes fait l'objet d'un article dans le journal *Die Welt*. L'article commence avec un excursus de la vie d'une femme de 28 ans ayant la maladie cœliaque. La recherche sur le « cocktail d'enzymes » et les mécanismes de la maladie cœliaque sont détaillés. Il est précisé que « les adultes peuvent également développer la maladie, qui est alors appelée sprue ». Cette indication est intéressante, mais surprenante. Cette désignation différente avait cours, notamment avant que l'on ne considère que la maladie cœliaque puisse affecter les adultes. Avant tout, elle amène à différencier les affections qui touchent les adultes de celles qui touchent les enfants. Le terme « sprue » ou « sprue non tropicale¹⁷⁵ » est progressivement abandonné dans les articles scientifiques, on le voit apparaître parfois en Suisse ou au Canada¹⁷⁶.

On constate que la thématique des espoirs thérapeutiques est présente dans la presse allemande : ces mêmes études n'ont pas été relayées par la presse française et plus généralement, la maladie cœliaque n'a pas fait l'objet d'un seul article en français entre 1989 et 2009.

¹⁷⁴ Au contraire, les articles scientifiques insistent sur le fait que les mécanismes de la maladie cœliaque sont différents de ceux d'une allergie.

¹⁷⁵ À la différence de la maladie cœliaque, l'anticorps anti-transglutaminase tissulaire (tTG) et les anticorps anti-endomysium (EMA) sont négatifs chez les patients souffrant de sprue tropicale.

¹⁷⁶ En revanche, la désignation « sprue réfractaire » est toujours utilisée, mais seulement dans le cas où le régime sans gluten n'a pas d'effet.

Controverses autour de l'efficacité du régime sans gluten dans le cas de l'autisme

Le 29 mai 2004, *Die Welt* publie un court article (67 mots) pour évoquer les hypothèses de recherche de chercheurs anglais : un régime sans gluten et sans caséine permettrait d'atténuer les symptômes de l'autisme. Dès les années 1990, des thérapies alternatives préconisent des prises en charge nutritionnelles de l'autisme, et plus particulièrement la mise en place du régime sans gluten et sans caséine, en se basant notamment sur des études plus anciennes qui tentaient de démontrer un lien entre la schizophrénie et le gluten, une amélioration des troubles autistiques à la suite d'un régime sans gluten ou des liens entre la maladie cœliaque et des manifestations autistiques. Dans les années 2000, la recherche de traitements alternatifs ou en complément d'un traitement classique est une pratique devenue courante chez les parents d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (Rochedy 2017 : 68-70). Néanmoins, le 15 octobre 2017, dans un dossier dédié à l'alimentation sans gluten, *Le Figaro web* publie un article dans lequel il est mentionné qu'il n'existe aucune étude démontrant le lien entre le gluten et l'autisme.

On observe, à travers ces articles, un changement de modèle explicatif de la maladie : les aliments redeviennent des causes potentielles de maladie, alors que la révolution pasteurienne avait eu pour effet de les exclure des modèles explicatifs.

À la recherche de l'origine de l'intolérance : une histoire de virus et de microbiote

Le Figaro web publie, le 19 août 2016, un article intitulé « Le risque d'intolérance au gluten peut varier avec la saison de naissance ». Sans citer la source exacte, l'article mentionne les résultats d'une « étude suédoise portant sur 1,9 million de personnes ». Il est écrit que, comme un enfant né au printemps intégrerait pour la première fois du gluten en hiver, et que c'est à ce moment que les virus saisonniers sont les plus nombreux, ceux-ci pourraient affecter la perméabilité des cellules intestinales du nourrisson. Au-delà des résultats de cette étude, l'article cite une naturopathe très médiatisée, Marion Kaplan, présentée comme « bio-nutritionniste » (le terme pourrait porter à confusion, mais elle n'est pas médecin nutritionniste). Elle est notamment l'auteur de plusieurs livres sur l'alimentation sans gluten et sans lait. Elle n'a rien à voir avec l'étude suédoise et n'est pas issue de la sphère scientifique ni biomédicale, pourtant son point de vue est transmis dans ce même article, afin de nuancer les résultats de la recherche. Selon elle, il faudrait prendre en considération d'autres éléments, comme

l'environnement, le stress, le contexte familial, et se poser les questions : « Est-il né par césarienne ou voie basse ? Sa mère l'a-t-elle allaité ? Quelle était la base de son alimentation : des petits pots préparés ou une cuisine "faites maison" ? A-t-il été vacciné jeune ? Lui a-t-on administré des antibiotiques dès son plus jeune âge ? ». Cette personne n'est pas une spécialiste de la maladie cœliaque, mais apporte de nouvelles questions en lien avec la santé et les sensibilités alimentaires dans l'arène médiatique : les questions de la césarienne, de l'allaitement, de la préparation culinaire, du vaccin, des antibiotiques sont posées à un large public et sont progressivement associées à la thématique du régime sans gluten par l'action de ces intermédiaires.

Ces questionnements renvoient à un discours essentialisant la nature. La technique de la césarienne est opposée à la naissance par voie basse, une technique sans intermédiaire technologique ; l'allaitement est opposé à l'utilisation de lait infantile (fabriqué par l'industrie), la cuisine « faite maison » est opposée aux pots achetés, c'est-à-dire fabriqués par l'industrie. La critique implicite de la vaccination et de l'utilisation d'antibiotiques dévoile une critique des innovations biotechnologiques. Par ces oppositions, on lit un dualisme entre ce qui serait de l'ordre de la « nature » et ce qui serait de l'ordre de la « culture » et une remise en question de la « civilisation ». À travers cet article, on remarque l'apparition, dans la sphère médiatique, d'« autorités alternatives » (Cohen, Legrand 2011) et de raisonnements différents de ceux de la biomédecine, voire en désaccord avec celle-ci.

Un an plus tard (le 6 avril 2017), *Le Figaro web* publie : « L'allergie au gluten peut être déclenchée par un virus »¹⁷⁷, relayant une étude publiée par des chercheurs de Chicago dans la revue *Science*¹⁷⁸. L'article est complété par l'avis de deux chercheuses françaises, Nathalie Vergnolle, directrice de l'Institut de recherche en santé digestive à Toulouse et Nadine Cerf-Bensussan, directrice de recherche à l'INSERM, qui expriment leur circonspection face aux résultats présentés : « Ce sont des travaux très intéressants, mais la démonstration n'est pas aboutie ». Le supplément Science et Médecine du *Monde* du 12 avril 2017, traite de cette même étude avec un article intitulé : « Un virus anodin peut-il favoriser la maladie cœliaque ? ». On constate que *Le Monde* a choisi d'être plus précis quant à la désignation de la maladie ; de plus, l'épidémiologie de la maladie cœliaque est plus explicitée que dans l'article du *Figaro*. La

¹⁷⁷ Un article similaire est publié dans la version papier du Figaro, le 10 avril 2017, dans la rubrique « Sciences », avec un titre différent : « Une possible origine virale pour l'intolérance au gluten ». On voit que le titre a été corrigé pour la version papier et que le terme allergie a été remplacé.

¹⁷⁸ L'article n'est pas cité (cf. Bouziat *et al.*, 2017, « Reovirus infection triggers inflammatory responses to dietary antigens and development of celiac disease. *Science* », 356, p.44–50).

même chercheuse de l'INSERM est citée. Cette fois-ci, elle dévoile les interrogations qui se posent dans la communauté scientifique : « On s'interroge sur le rôle de divers changements de notre environnement : de nouveaux modes de préparation du gluten ; de son introduction dans l'alimentation des nourrissons ; des modifications du microbiote, ces bactéries qui colonisent notre tube digestif ; ou encore des changements alimentaires favorisant l'inflammation intestinale ». Le lien entre la maladie cœliaque et le microbiote est évoqué. Les articles révèlent que les débats et recherches sur la maladie cœliaque s'inscrivent dans une temporalité scientifique plus large. Ils varient aussi en fonction des objets d'étude qui fascinent la communauté scientifique à tel moment donné. En dehors des travaux sur la maladie cœliaque, le microbiote capte l'attention à la fois des scientifiques et des médias à ce moment¹⁷⁹. Si la génomique a attiré l'attention dans les années 1990 et au début des années 2000¹⁸⁰, les recherches sur le microbiome ont pris le relais. Celles-ci font émerger de nouveaux savoirs qui génèrent de nouvelles perceptions de l'être humain et du monde microbien. D'abord perçus comme des agents pathogènes (et ennemis) qu'il faut combattre, les microbes sont à présent considérés comme des « groupes d'amis » voire des « guérisseurs » qui fusionnent avec les humains (Nerlich, Hellsten 2009). On voit bien ce changement si l'on compare l'article de 2003 dans lequel est présentée une recherche qui permettrait de « lutter » contre l'allergie grâce au génie génétique et cet article qui atteste de l'intérêt pour le microbiote intestinal humain.

La prévalence discutée scientifiquement

La thématique de la prévalence n'est pas l'objet principal des articles analysés, mais elle revient dans de nombreux articles. L'évolution des chiffres est particulièrement intéressante dans la presse allemande. D'année en année, les articles publiés en Allemagne révèlent des taux de prévalences toujours plus importants, passant de 1/1500 à 0,9/100.

Dans un article publié dans la *Süddeutsche Zeitung* le 19 août 2015, un journaliste écrit :

¹⁷⁹ Une exposition lui était consacrée à la cité des sciences et de l'industrie à Paris du 4 décembre 2018 au 4 août 2019.

¹⁸⁰ On passe de l'*Human Genome Project* au *Human Microbiome Project*.

Pendant longtemps, l'Allemagne a semblé être une île de bienheureux au milieu de l'Europe. L'experte en nutrition Sibylle Koletzko, de l'hôpital pour enfants Hauner de l'université de Munich, préfère parler de « tache blanche ». Après tout, il n'y avait aucune explication médicale au fait qu'en Scandinavie, en France, dans les pays du Benelux, en Italie et dans d'autres pays du continent, la maladie cœliaque touchait un enfant sur cent, alors qu'en Allemagne, la fréquence de cette affection était de 0,3 ou 0,4 sur cent. «Les études plus anciennes avaient des problèmes méthodologiques, les données n'étaient pas fiables», dit Koletzko. «C'est pourquoi il y avait moins de sensibilisation à cette maladie dans ce pays qu'ailleurs». Une étude parue dans le *Deutsches Ärzteblatt* de cette semaine remédie à cette lacune et présente des données fiables pour l'Allemagne. L'analyse de près de 13 000 enfants et adolescents âgés de 1 à 17 ans montre que l'on peut également supposer une incidence de la maladie cœliaque de 0,9 % en Allemagne. Les données sont basées sur la détection d'auto-anticorps, c'est pourquoi l'étude inclut également des cas non détectés de maladie cœliaque¹⁸¹.

Si l'article fait le point sur les erreurs de méthodologie des recherches antérieures, la nouvelle étude mentionnée ne parle que d'enfants, ce qui peut paraître surprenant en 2015.

Alors que les calculs et les taux de prévalence ont aussi changé en France, les journaux ne les mentionnent pas¹⁸². Un article publié le 24 mai 2011 dans *La Croix*, titré « La vie sans gluten », amène la thématique de la prévalence, tout en faisant preuve de prudence :

On estime que 500 000 personnes en France sont touchées par une maladie cœliaque, c'est-à-dire une intolérance au gluten. «C'est une estimation, car on ne dispose pas d'études épidémiologiques très précises», précise le professeur Christophe Cellier, gastroentérologue à l'hôpital européen Georges-Pompidou à Paris. «En France, seulement 10 % à 20 % des cas seraient diagnostiqués».

Même le manque de certitudes et d'études épidémiologiques est précisé, l'accent est surtout mis sur les lacunes en matière de diagnostics.

1.3. L'arrivée des associations dans le paysage médiatique (2006-2017)

Si les associations de malades, en particulier les associations engagées dans la lutte contre le sida, tendent à intervenir dans l'arène médiatique depuis de nombreuses années, on observe néanmoins différentes formes d'engagement associatif (Barbot 1999). L'arrivée des

¹⁸¹ « *Lange schien Deutschland eine Insel der Seligen inmitten von Europa zu sein. Die Ernährungsexpertin Sibylle Koletzko vom Haunerschen Kinderspital der Universität München spricht lieber von einem „weißen Fleck“. Medizinisch erklären ließ sich schließlich nicht, warum in Skandinavien, Frankreich, den Benelux-Staaten, Italien und anderen Ländern des Kontinents die Zöliakie bei einem von hundert Kindern auftrat – in Deutschland die Häufigkeit des Leidens hingegen mit 0,3 oder 0,4 von hundert angegeben wurde. „Die älteren Studien hatten methodische Probleme, die Daten waren nicht zuverlässig“, sagt Koletzko. „Deswegen gab es hierzulande auch weniger Bewusstsein für das Leiden als anderswo.“* »

¹⁸² L'une des raisons peut être le fait qu'il n'y ait pas eu d'article publié sur la maladie cœliaque entre 1989 et 2009.

associations de malades cœliaques dans le paysage médiatique peut également être analysée à l'aune de ces questionnements : comment les associations interviennent-elles ? Quelle est leur posture ? Quelles sont leurs prises de position ? En quoi leur discours est-il spécifique par rapport à celui des expertes et experts médicaux et scientifiques ?

Les associations complètent les explications des médecins et des scientifiques

Les associations de malades tendent à devenir de nouveaux experts, dont la voix est publiée dans la presse. La façon de les citer montre qu'elles sont également investies dans le domaine de l'expertise médico-scientifique.

Dès l'article du 2 août 2006 de la *Süddeutsche Zeitung* (au sujet des enzymes), les explications de la conseillère médicale de la DZG et d'une membre (dont le statut n'est pas indiqué), viennent compléter les explications scientifiques, notamment pour souligner la gravité de la maladie : « Les personnes souffrant de la maladie cœliaque peuvent mourir de faim devant des assiettes pleines¹⁸³ ». Elle n'hésite pas à employer le registre pathétique pour émouvoir les lecteurs et les lectrices. Elle sollicite également l'émotion quand elle évoque les difficultés des personnes à être diagnostiquées en raison des réactions des médecins et des incertitudes dans ce domaine : « par le passé, les plaintes étaient souvent rejetées comme étant psychosomatiques ». L'emploi de l'expression temporelle « par le passé » suggère que la situation aurait changé, alors que les errances diagnostiques sont toujours très élevées. Néanmoins, les « preuves » apportées par les biopsies et les tests sérologiques ont permis de changer la situation des personnes diagnostiquées dans le contexte d'une *evidence based medicine*¹⁸⁴. Enfin, c'est l'association qui donne une estimation de la prévalence et non un médecin ou un scientifique : « Dans le monde, une personne sur 200 réagit aux protéines par une inflammation ; en Allemagne, cependant, selon les estimations de la DZG, seule une personne sur 1000 à 1500 est concernée¹⁸⁵ ».

Un article cité précédemment, paru dans le journal *La Croix*, le 24 mai 2011, est l'archétype des articles consacrés à la présentation de la maladie cœliaque et publiés à partir de cette date : les citations de membres d'association accompagnent celles des médecins ou de scientifiques. L'article intitulé « La vie sans gluten » cite à la fois le professeur Cellier, un gastroentérologue

¹⁸³ « Wer an Zöliakie erkrankt ist, kann vor vollen Tellern verhungern. »

¹⁸⁴ On constate un glissement : puisque les personnes non diagnostiquées ou affectées par une sensibilité au gluten non cœliaque se retrouvent dans le cas où leurs plaintes sont fréquemment « rejetées comme étant psychosomatiques ».

¹⁸⁵ « Weltweit reagiert einer von 200 Menschen auf die Eiweißstoffe mit Entzündungen; in Deutschland ist nach Schätzungen der DZG jedoch nur einer von 1000 bis 1500 Menschen betroffen. »

français spécialiste du sujet et Brigitte Jolivet, présidente de l'AFDIAG. L'objectif est clairement de faire connaître la maladie, de souligner la différence entre l'intolérance au gluten (ou maladie cœliaque) et l'allergie au blé, d'exposer la découverte de l'affection et de décrire les symptômes et les contraintes qu'elle entraîne dans la vie quotidienne des personnes concernées.

Organiser des évènements, rendre la maladie visible : la voie des associations

Le 24 novembre 2007, la *Süddeutsche Zeitung* publie un article dans la rubrique « *Landkreis* » (« Région ») pour évoquer un atelier de pâtisserie de Noël organisé par la *Zöliakie-Gesprächsgruppe* (« le groupe de discussion de malades cœliaques ») de Munich Nord. Écrire au sujet de l'atelier est aussi une occasion pour écrire plus largement sur les réalités quotidiennes des familles ayant des enfants diagnostiqués cœliaques. L'article ne donne pas de précision quant à la population qui peut être touchée, mais ne fait état que des enfants. La parole est laissée à deux membres du groupe, qui racontent les symptômes de leurs enfants et les difficultés liées au diagnostic. L'accent est également mis sur le coût du régime, avec des exemples précis.

Le 16 mai 2009, le *Figaro* consacre un petit billet à un évènement organisé par l'AFDIAG dans la rubrique « Les confidentiels du Figaro ». Le billet, intitulé « Solidarité pour une maladie méconnue », ne cite ni le terme « maladie cœliaque » ni le nom complet de l'association. La maladie paraît à la fois mystérieuse et secrète. Le lecteur qui ne connaît pas le sigle de l'AFDIAG ne peut pas deviner que l'article traite, indirectement, de la maladie cœliaque. Il s'agit du premier article en français dédié à la maladie cœliaque depuis ceux sur les hosties sans gluten. On remarque que les articles publiés par la suite seront plus précis quant à la terminologie.

Le même jour, la *Süddeutsche Zeitung* publie un article pour annoncer l'organisation d'un évènement à l'occasion de la journée mondiale de la maladie cœliaque¹⁸⁶ par l'une des membres de la DZG. Contrairement à l'article du *Figaro*, la maladie est citée par son nom, tout en mentionnant qu'il s'agit d'une « intolérance au gluten ». Il est précisé qu'une assistante diététique de l'entreprise Schär¹⁸⁷ proposera une présentation de la maladie cœliaque et du régime sans gluten. On constate, dès 2009, les liens que tisse cette entreprise avec les

¹⁸⁶ La journée mondiale de la maladie cœliaque a lieu le 16 mai, fête de la Saint Honoré, le patron des boulangers.

¹⁸⁷ Il est intéressant de noter la présence de l'entreprise qui fabrique des produits sans gluten, représentée par une diététicienne. On peut remarquer la proximité géographique de l'entreprise, qui est implantée dans le Tyrol du Sud italien, à 300 km de l'évènement.

associations et son rôle dans les événements liés à l'alimentation sans gluten. Il n'est pas indiqué que l'entreprise vient pour faire connaître ses produits, mais pour un exposé, soit pour transmettre des savoirs (scientifiques) et des savoir-faire (culinaires). Enfin, à la fin de l'article figure un lien vers le site internet d'un groupe d'entraide situé en Bavière.

Le 9 septembre 2009, la *Süddeutsche Zeitung* évoque la maladie cœliaque dans un entretien avec la même personne de la DZG. On apprend que l'antenne bavaroise de l'association co-organise un *Oktoberfest* (littéralement « fête d'octobre », qui renvoie à la « fête de la bière ») depuis plusieurs années. Aborder cet événement dans la presse est un moyen de rendre la maladie et les réalités quotidiennes des malades cœliaques visibles dans la presse, sans pour autant rentrer dans les détails médicaux. Chaque année, le journal annonce l'organisation de cet événement.

1.4. Place aux histoires personnelles et à la parole des personnes concernées (2006-2017)

Les sportifs qui dévoilent leurs intolérances et allergies

La *Süddeutsche Zeitung* publie régulièrement des articles dont le sujet principal n'est pas l'alimentation sans gluten, mais dans lesquels cette thématique est récurrente, notamment dans la rubrique « Sport ». Le 16 janvier 2006 par exemple, le journal évoque le régime sans gluten d'un skieur professionnel allemand, Alois Vogl, qui est cité : « Je ne sais pas si j'ai une allergie ou pas. Mais j'ai très vite senti que ce régime est très bon pour moi et on pouvait déjà le voir avec les résultats [de la compétition] à Adelboden¹⁸⁸ ». Le 25 février 2006, il est à nouveau cité dans le même journal : « Sans médecin, sans examen, j'ai juste essayé [...] Après deux ou trois jours, j'ai remarqué à quel point ma condition physique s'était améliorée¹⁸⁹ ». On remarque que le sportif parle d'allergie ; mais surtout, on lit qu'il a choisi d'essayer ce régime sans l'avis préalable d'un médecin¹⁹⁰. Il l'a donc connu par un autre intermédiaire, alors même que les médias diffusaient très peu d'informations sur le régime sans gluten à cette époque.

Le 25 mai 2011, dans un article consacré aux résultats de tennis, on explique les raisons pour lesquelles une joueuse de tennis allemande, Sabine Lisicki, qui était « à deux doigts de

¹⁸⁸ « *Ich weiß nicht, ob ich eine Allergie hatte oder nicht. Aber ich habe schon sehr bald gespürt, dass mir diese Ernährung sehr gut tut und das hat man ja schon in Adelboden am Ergebnis gesehen.* »

¹⁸⁹ « *Ohne Arzt, ohne Untersuchung, ich probierte es einfach* »

¹⁹⁰ Aucune information n'a été trouvée quant à son diagnostic.

remporter le tournoi de Roland-Garros » a été saisie d'un malaise. L'article précise : « la jeune femme de 21 ans a écrit sur son site web : “Les médecins m'ont récemment diagnostiqué une intolérance au gluten. Cela signifie que je ne peux pas manger de pâtes par exemple. Mon corps doit s'habituer à ce grand changement et cela prend du temps¹⁹¹ ” ». Dans les articles suivants (27 mai 2011), il est précisé que « des tests ont montré qu'elle – comme Novak Djokovic – souffre d'une intolérance au gluten, une hypersensibilité à certaines protéines de gluten présentes dans les céréales¹⁹² ». Plus de dix articles évoquent « l'allergie au gluten » de la joueuse entre 2011 et 2013, alors qu'elle-même avait évoqué une « intolérance ». Le terme « cœliaque » n'est employé dans aucun article : on ignore les précisions du diagnostic. Néanmoins, le régime de la joueuse n'est jamais critiqué dans les articles analysés.

Jusqu'en 2016, plusieurs articles mentionnent « l'allergie » ou « l'intolérance » de différents sportifs allemands (skieur, biathlon, nageur olympique). Le 18 août 2016, il est fait mention d'un joueur de Beach volley olympique qui mange sans lactose et « presque sans gluten » ; de la même façon, le 27 avril 2017 un article cite un joueur de football qui aurait demandé à son entraîneur s'il pouvait fêter la victoire de son équipe « avec de la bière et non sans gluten ». Dans ces courts billets, on constate un glissement, de l'adhésion au régime comme un traitement à la suite de douleurs et de malaises à une autre forme de régime « presque sans gluten » et conseillée par les entraîneurs sportifs.

L'importance prise par les témoignages de « malades »

À partir de 2015¹⁹³, plusieurs journaux publient des témoignages de malades cœliaques ou de parents d'enfants cœliaques, comme la *Süddeutsche Zeitung*, le 7 octobre 2015, qui édite un article de 1075 mots dans le cadre d'un dossier spécial. Les difficultés de la mère d'une fille cœliaque sont relatées ; le texte est écrit à la première personne, de façon à donner l'impression que c'est la mère qui parle, tandis qu'on ne sait rien de cette dernière : elle n'est pas nommée, on ne sait ni où elle vit ni quand sa fille a été diagnostiquée. On devine que l'histoire racontée s'est passée six ans plus tôt. Le récit commence de la façon suivante : « Notre fille a mangé son

¹⁹¹ « [...] schrieb die 21-Jähriger auf ihrer Internetseite: “Ärzte haben vor kurzem bei mir eine Intoleranz auf Gluten festgestellt. Das heißt, dass ich zum Beispiel keine Nudeln essen kann. Mein Körper muss sich an die große Umstellung gewöhnen, und das braucht seine Zeit. “ »

¹⁹² « Gehört dazu auch, dass sich bei Untersuchungen erwiesen hat, dass sie – wie Novak Djokovic – an einer Gluten-Unverträglichkeit leidet, einer Überempfindlichkeit gegen gewisse Klebereiweiße, wie sie in Getreide vorkommen. »

¹⁹³ Un article publié en 2007 fait exception (24 novembre 2007, la *Süddeutsche Zeitung*), néanmoins, les parents de deux enfants cœliaques sont cités rapidement et leurs histoires ne font pas l'objet de l'ensemble de l'article.

dernier bretzel de la boulangerie d'à côté quand elle avait quatre ans et quatre mois¹⁹⁴ ». Les changements de comportements de la fille, ses problèmes de santé sont minutieusement narrés. On apprend que le diagnostic fut relativement rapide :

La pédiatre s'était réjouie de savoir pourquoi notre fille traînait sur le canapé, à moitié sourde et flasque [...] « Votre fille a la maladie cœliaque, c'est on ne peut plus clair ! » Je n'ai pas trouvé sa gaieté appropriée. Comment allais-je nourrir mon enfant¹⁹⁵ ?

Le récit continue avec une critique au sujet du manque de savoir des diététicien·ne·s-nutritionnistes dans ce domaine et leur manque de conseils pratiques : « On nous a demandé de consulter une diététicienne-nutritionniste. Elle n'a pas vraiment aidé [...] Il s'est avéré que la femme n'en avait tout simplement aucune idée¹⁹⁶. » L'aide de l'association cœliaque est valorisée, avec l'utilisation du champ lexical de la religion : « Le salut est arrivé par courrier. La *Deutsche Zöliakie Gesellschaft* avait envoyé un annuaire aussi épais que la Bible¹⁹⁷ ». Les paragraphes insistant sur les mauvaises expériences sociales (« Il y a aussi quelques personnes qui lui rendent la vie inutilement difficile. Pas des enfants, mais des adultes ») alternent avec ceux relatant de bonnes expériences. (« À ces enfants et adultes, nous sommes reconnaissants pour leur bonne volonté et leurs efforts »). Enfin, le récit finit sur une considération normative des habitudes alimentaires en Allemagne : « Lorsque notre fille sera plus grande et que les frites avec du ketchup ne seront plus le summum culinaire¹⁹⁸ [...] ».



Illustration 1 : Extrait de la *Süddeutsche Zeitung*,
7 octobre 2015.

¹⁹⁴ « Unsere Tochter aß mit vier Jahren und vier Monaten ihre letzte Brezel vom Bäcker nebenan ».

¹⁹⁵ « Und die Ärztin jauchzte beim nächsten Termin: "Ihre Tochter hat Zöliakie, eindeutiger geht es kaum!" Ihre Fröhlichkeit fand ich nicht angemessen. Wie sollte ich mein Kind nur ernähren? »

¹⁹⁶ « Wir sollten uns bei einer Ernährungsberaterin informieren. Die half nicht wirklich weiter [...] Wie sich herausstellte, hatte die Frau schlicht keine Ahnung. »

¹⁹⁷ « [...] kam die Rettung per Post. Die Deutsche Zöliakiegesellschaft hatte ein Verzeichnis geschickt, dick wie die Bibel »

¹⁹⁸ « Wenn unsere Tochter älter ist und Pommes mit Ketchup nicht mehr der kulinarische Gipfel [...] »

Il est particulièrement intéressant d'observer la manière dont les enfants sont mis en scène et en image. Le recours à la photographie permet de s'exprimer d'une autre façon sur une « maladie d'enfants » et d'insister sur l'apprentissage collectif d'une culture alimentaire dans laquelle le repas est un moment partagé.

Dans ce même dossier spécial, un article met l'accent sur l'errance diagnostique : « 40 ans avant un diagnostic ». Un homme raconte sa vie et fait part de son état de santé avant d'avoir été diagnostiqué, comme le fait de peser 38 kilos à l'âge de 31 ans :

Mon médecin de famille a secoué la tête quand je lui ai fait part de mes soupçons : « Vous n'avez pas la maladie cœliaque. Cela vous ferait vous sentir beaucoup plus mal. » Je pensais que j'étais déjà assez mal au point. Au moins, il m'a envoyé faire une gastroscopie. Le médecin interne a complètement omis d'inspecter l'intestin grêle de plus près [...] Aucun résultat¹⁹⁹.

Ce témoignage souligne les lacunes de l'expertise médicale à partir d'une expérience personnelle. On constate que les patients et patientes prennent la parole dans les médias, pour faire connaître les bévues du monde médical dans la sphère publique.

Le 20 juin 2016, *Le Monde*, publie un article sur la même thématique, dans un article intitulé « Les soirées pizza-bière devant l'Euro, quand on vit sans gluten, c'est raté... ». Un malade cœliaque de 69 ans (membre de l'AFDIAG) raconte son parcours. Il relate les symptômes qu'il endurait depuis son enfance et souligne la difficulté à obtenir un diagnostic : « il m'a fallu soixante ans pour le savoir. » Il parle de l'amélioration de son état de santé grâce au régime, tout en évoquant les contraintes qu'il vit au quotidien, en matière d'organisation et en termes économiques. Finalement, il se lance dans la controverse autour des raisons de l'arrêt du gluten, en nuancant son propos :

Au départ, j'ai trouvé que c'était purement du snobisme, tous ces gens qui se mettaient au sans gluten sans savoir s'ils étaient intolérants. Et je persiste à trouver cela ridicule et infondé lorsqu'il s'agit, sous couvert de ce régime, de perdre quelques kilos : cela ne fait pas mincir ! Mais en discutant, je me suis aperçu que beaucoup de gens non cœliaques souffraient quand même d'un inconfort, et qu'arrêter le gluten améliorait leur quotidien. Les médecins ont d'ailleurs reconnu l'existence d'une « hypersensibilité ». Je pense que notre maladie est sous-diagnostiquée en France, il reste beaucoup de médecins qui l'ignorent.

¹⁹⁹ « Mein Hausarzt schüttelte den Kopf, als ich mit meinem Verdacht herausrückte. "Sie haben doch keine Zöliakie. Da würde es ihnen viel schlechter gehen." Ich fand, dass es mir durchaus schlecht genug ging. Immerhin schickte er mich zu einer Magenspiegelung. Der Internist versäumte es diesmal komplett, den Dünndarm genauer zu inspizieren. Auf der Überweisung stand nichts von Zöliakieverdacht. Das Ergebnis: kein Befund. »

On peut relever plusieurs éléments dans ce témoignage. D'abord, la personne interviewée emploie le terme « snobisme », renvoyant à l'idée de la mode et de l'imitation de quelqu'un·e·s dans l'ambition de se distinguer des autres. Ensuite, on lit une critique des choix alimentaires non fondés sur un diagnostic médical, et *a fortiori*, un jugement moral, selon lequel un régime diététique basé sur le sans gluten, visant à perdre du poids, ne serait pas légitime.

L'usage du terme « hypersensibilité » et sa mise en exergue par les guillemets nous renseignent sur la labilité des catégories et indiquent une incertitude quant à la façon de nommer ces autres qui seraient affecté·e·s par le gluten, mais qui ne sont pas diagnostiqué·e·s cœliaques. Ce témoignage est alors aussi l'occasion d'attirer l'attention des médecins sur ces affections, en leur suggérant implicitement de s'informer et de procéder à davantage de diagnostics. Cet article permet de renverser la position des patient·e·s et des médecins : le patient conseille et prescrit quoi faire à un public « invisible » et diffus de médecins. Ce phénomène s'inscrit dans un mouvement de transformation du rapport aux patient·e·s, interne au monde médical et nous amène à repenser le rôle et la position des patient·e·s-informé·e·s, voire des patient·e·s-expert·e·s, qui ne serait pas seulement expert·e·s de leur santé, mais qui informent ou conseillent avec audace le médecin. Cet extrait anticipe les discussions que peuvent avoir les patient·e·s avec les médecins, relatées lors des entretiens menés dans le cadre de l'enquête par entretiens, soit quand ce sont les patient·e·s qui demandent à être diagnostiqué·e·s, alors que les médecins ne connaissent pas ces affections.

2. La maladie contre la mode (2013-2017)

Comme on l'a vu avec l'extrait précédent, à partir des années 2013, il ne s'agit plus seulement de présenter la maladie cœliaque, mais aussi de la différencier de ce que serait la « mode » de l'alimentation sans gluten.

2.1. Différencier les « vrais » des « faux » malades

La question des régimes de vérité est centrale dans toute nouvelle maladie :

Chaque société a son régime de vérité, sa « politique générale » de la vérité : c'est-à-dire les types de discours qu'elle accueille et fait fonctionner comme vrais ; les mécanismes et les instances qui permettent de distinguer les énoncés vrais ou faux, la manière dont on sanctionne les uns et les autres ; les techniques et les procédures qui sont valorisées pour l'obtention de la vérité ; le statut de ceux qui ont la charge de dire ce qui fonctionne comme vrai (Foucault 1994b : 112)

Michel Foucault souligne le rôle de l'intellectuel « spécifique » dans la lutte « autour de la vérité ». Dans les articles analysés, on remarque que différent·e·s scientifiques sont mobilisé·e·s par les journalistes pour tenter de décrypter la vérité. Au-delà de la question de la différenciation des « vrais » et des « faux » malades, ces articles nous renseignent sur l'autorité de chaque instance : qui a le droit à la parole dans ce débat ? On remarque qu'un nombre important de scientifiques issu·e·s des sciences biomédicales, mais aussi des sciences humaines sont cité·e·s, à la suite d'une interview ou alors à la suite de la lecture de leurs travaux.

La préoccupation des médias

Le Figaro Santé consacre un dossier spécial à l'intolérance au gluten, le 24 juin 2013, intitulé : « Intolérance au gluten : gare aux mauvais diagnostics ». Le titre du dossier donne le ton : l'objectif serait de différencier les « vrais » des « faux » intolérants au gluten. Le chapeau du premier article indique que « sur les 5 % de personnes qui se croient concernées, seuls 1 % le sont vraiment ». Un nombre important de personnes suivrait un régime sans gluten sans diagnostic médical. Or la seule raison légitime invoquée dans l'article est la maladie cœliaque, qui ne toucherait que 1 % de la population. Ce même article commence de la façon suivante : « Chez certaines stars, le régime “sans gluten” est à la mode ». On observe une tentative de segmenter le monde social et de disqualifier le monde des « stars », soit des professionnel·le·s très médiatisé·e·s et ayant une grande notoriété, ainsi que leurs pratiques. L'ajout du terme

« mode » renforce le discrédit. Le terme « mode », récurrent dans la presse pour parler du régime sans gluten, est associé à une pratique passagère, qui attire de nombreuses personnes, par un jeu à la fois d'imitation et de distinction. On y retrouve les connotations négatives attribuées à l'imitation. Si pour Gabriel Tarde « l'être social, en tant que social, est imitateur par essence » (Tarde 1993 [1890] : 12), on observe que les médias associent l'imitation – ou la mode – à l'abandon de tout raisonnement réfléchi et réflexif. La suite de l'article souligne la dimension cyclique de la mode, avec le terme « passade » :

Mais comme souvent lorsqu'il s'agit d'une passade, ce ne sont pas les raisons médicales qui priment, mais les croyances selon lesquelles le régime sans gluten serait meilleur pour la santé qu'un régime normal et équilibré.

La mode est associée aux « croyances », entendues comme non rationnelles et opposées au modèle scientifique et biomédical. Au contraire, les « raisons médicales » permettent de légitimer la pratique.

Dans ce dossier, le professeur Cellier, qui est cité, représente implicitement la sphère scientifique et biomédicale. Il apparaît comme une figure d'autorité, donnant à la fois des chiffres, en termes de prévalence, de nombres de diagnostiqué·e·s et précisant les symptômes et complications possibles en cas de maladie cœliaque non diagnostiquée. Ces chiffres et statistiques sont utilisées pour donner du crédit à son propos : « [la maladie cœliaque] touche jusqu'à 1 % des Français, soit 600 000 personnes » ; « La maladie cœliaque typique [...] ne concernerait que 20 % des malades ». Il pointe le problème lié aux errances diagnostiques, sans pour autant attribuer les lacunes à la pratique clinique biomédicale : « 20 % des diagnostics sont posés après 60 ans, ce qui signifie bien que ces personnes sont passées toute leur vie à côté du diagnostic ». Au contraire, c'est la négligence, voire l'incompétence, des personnes qui est soulignée : elles n'auraient pas cherché à être diagnostiquées. L'article relaye des discours de responsabilisation, voire de culpabilisation des personnes qui ne consultent pas leur médecin :

À l'inverse [des « faux malades »], de vrais malades ne consultent jamais et si leur proportion atteint 80 % comme certains gastroentérologues le pensent, cela ferait tout de même quelque 400 000 intolérants au gluten dans la nature !

Sont distinguées les personnes qui consultent sans avoir de « vrais » problèmes de santé (ces personnes sont implicitement disqualifiées) de celles qui échappent à la consultation, alors qu'elles auraient de « vrais » problèmes de santé et qu'elles « devraient » consulter. À la stigmatisation du régime sans diagnostic s'ajoute celle de la consultation « sans raison ». Cette question de la consultation médicale vue comme légitime ou non légitime amène à penser qu'il

faudrait trouver la bonne manière d'entrer dans le régime de surveillance médicale (Armstrong 1995). Les deux populations sont critiquées. Les chiffres mobilisés servent à interpeller les lecteurs et lectrices, en soulignant l'ampleur du phénomène. L'expression « 400 000 intolérants au gluten dans la nature » donne l'impression que les personnes concernées sont comparées à des animaux sauvages, non domestiqués par la sphère biomédicale, soit à un groupe hors de contrôle.

Enfin, les argumentations au sujet des vrais/faux malades s'inscrivent dans une logique de biolégitimité, soit sur « la reconnaissance politique du corps et de sa souffrance par la société » (Fassin 2005 : 180). Les indications quant aux complications possibles d'une maladie cœliaque non traitée sont autant d'indices de cette rhétorique. C'est au nom du risque de développer des cancers et de mourir prématurément que le régime sans gluten est légitimé pour les malades cœliaques : « toutes les maladies cœliaques peuvent engendrer des complications [...] C'est pourquoi l'intolérance au gluten ne doit pas être prise à la légère. » Et par ailleurs : « après dix ans de régime sans gluten, le risque accru de cancer a disparu ».

Par ailleurs, dans un billet ayant pour objet les défis économiques de l'assurance maladie, la *Süddeutsche Zeitung* publie le 20 août 2013 :

D'un point de vue sociologique de la santé, il existe deux mégatendances. La première tendance est l'auto-optimisation [...] L'autre groupe est celui des auditeurs de la maladie. Il s'agit de personnes qui utilisent le web pour se diagnostiquer constamment, de préférence avec des maladies rares, et qui pensent que chaque cas de flatulence est une forme très dangereuse d'allergie au gluten²⁰⁰.

Ce billet ne donne pas une explication détaillée, mais le journaliste argumente son propos comme s'il avait réalisé des recherches scientifiques sociologiques. Alors que seules les personnes diagnostiquées cœliaques peuvent bénéficier d'une aide assurantielle (sous conditions de revenus faibles en Allemagne), le billet tente de construire un problème qui n'en est pas un.

Le combat des associations de malades cœliaques

Les propos du président de la DZG rapportés dans la presse allemande (*Süddeutsche Zeitung*, le 5 mai 2015), révèlent qu'il s'agit avant tout de recrédibiliser le régime sans gluten pour les cœliaques face à la montée de discours disqualifiant cette alimentation :

²⁰⁰ « Gesundheitssoziologisch betrachtet gibt es zwei Megatrends. Der eine Trend geht zur Selbstoptimierung [...] Die andere Trendgruppe ist die der Krankheitshörigen. Das sind Leute, die sich mithilfe des Netzes beständig selbst und am liebsten seltene Erkrankungen diagnostizieren, und die jede Blähung für eine hochgefährliche Form der Glutenallergie halten. »

“Un régime sans gluten est et reste pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque la seule thérapie efficace contre leur maladie de l’intestin grêle. Ce n’est que de cette manière qu’ils peuvent mener une vie sans plaintes“ déclare le président de la *Deutsche Zöliakie-Gesellschaft* [...] Ainsi, cette forme d’alimentation n’est pas une tendance à la mode²⁰¹.

À l’occasion d’un colloque de l’AFDIAG à Paris, *Le Figaro web* publie le 26 janvier 2015, un article intitulé « Le “sans gluten” : une maladie derrière la lubie », dans l’objectif de faire « le point sur la maladie cœliaque, une pathologie méconnue, banalisée par le récent engouement pour les régimes sans gluten ». Si l’article commence par évoquer la « mode » de l’alimentation sans gluten, suivie par des « stars » et « sportifs », l’article traite essentiellement de la maladie cœliaque, une maladie décrite comme « sournoise », puisque difficile à diagnostiquer. L’accent est mis sur la diversité des symptômes et complications possibles. Le professeur Cellier et la vice-présidente de l’AFDIAG de l’époque sont citées. Cette dernière incrimine « La mode du “sans gluten” [qui] banalise la maladie » et qui porterait préjudice à sa reconnaissance et à sa visibilité. On constate que pour l’association – et pour l’ensemble des malades cœliaques –, distinguer les « vrais » des « faux » apparaît comme un enjeu de taille. Étant d’abord investies dans une lutte visant à la fois à devenir plus visibles et à obtenir que des producteur·rice·s et restaurateur·rice·s s’y intéressent, les personnes diagnostiquées cœliaques appréhendent ce phénomène comme un danger.

Le 19 août 2015, cette thématique apparaît aussi dans la *Süddeutsche Zeitung* :

Le fait que, suivant un certain *zeitgeist*, de plus en plus de personnes en bonne santé soupçonnent actuellement qu’elles sont sensibles au gluten est un désavantage pour ceux qui sont réellement touchés par la maladie cœliaque. « C’est un problème pour les patients qui doivent vivre strictement sans gluten », explique Koletzko. « Il y a donc plus de produits sans gluten, mais la maladie n’est alors pas prise aussi au sérieux et les malades sont rapidement jetés dans la marmite de la psycho²⁰² ».

Les articles de presse tendent aussi à faire culpabiliser les personnes non diagnostiquées en raison des problèmes qu’elles créeraient aux malades cœliaques.

Le 9 octobre 2017, à l’occasion de « La semaine du sans gluten » (des conférences et ateliers organisés par une blogueuse en partenariat avec différent·e·s professionnel·le·s s’intéressant au

²⁰¹ « „Eine glutenfreie Ernährung ist und bleibt für Zöliakie-troffene die einzig wirkungsvolle Therapie gegen ihre Dünndarm-Erkrankung. Nur so können sie ein beschwerdefreies Leben führen“, weiß Dan Kühnau, Vorsitzender der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft e. V. Damit ist diese Ernährungsform kein Modetrend »

²⁰² « Dass einem gewissen Zeitgeist folgend derzeit immer mehr gesunde Menschen vermuten, empfindlich auf Gluten zu reagieren, ist für die tatsächlich von Zöliakie Betroffenen ein Nachteil. „Das ist ein Problem für die Patienten, die streng glutenfrei leben müssen“, sagt Koletzko. „Es gibt zwar dadurch mehr Produkte ohne Gluten, aber die Krankheit wird dann nicht so ernst genommen und Betroffene werden schnell in den Psycho-Topf geworfen.“ »

sans gluten), *Le Figaro* publie une nouvelle fois un article, en déplorant : « Le sans gluten : une nécessité pour certains détournée en phénomène de mode ». Le chapeau précise que « ce régime alimentaire [est] destiné aux personnes atteintes de maladie cœliaque, mais [qu'il est] aujourd'hui érigé en phénomène de mode ». Une semaine plus tard, le 15 octobre 2017, *Le Figaro web* publie un article sur un ton injonctif : « Régime sans gluten : 4 erreurs à ne pas faire ». D'abord, le régime ne devrait pas être entamé sur un « coup de tête », ensuite il ne faudrait pas « faire confiance aux produits estampillés "sans gluten" » ni « remplacer le pain et les pâtes par un seul produit », alors que « faire son pain n'est pas très utile », il faudrait faire « attention à la sortie du régime ». Dans les cinq articles, on retrouve autant de recommandations-injonctions : d'abord, on lit que l'expertise médicale est nécessaire avant d'adhérer à un régime ; puis qu'il faut se méfier du marché ; ensuite qu'il faut veiller à l'équilibre alimentaire et enfin, qu'il faut soutenir les boulangeries.

Le discours paternaliste et responsabilisant des médecins

Dans le dernier article cité, on lit des discours qui visent à responsabiliser, voire à culpabiliser les « profanes ». Ces discours sont médiés par les journalistes. Dès 2015, on remarque de nombreux articles ayant pour objectif de rendre les lecteurs et lectrices « vigilant·e·s ». Le 26 janvier 2015, *Le Figaro* publie : « Souvent, les gens s'auto-diagnostiquent et dans de nombreux cas l'intolérance au gluten est confondue avec l'allergie au blé [...] ou avec ce que l'on appelle l'hypersensibilité au gluten ». Les personnes qui s'auto-diagnostiquent sont incriminées du fait qu'elles n'utilisent pas les bons termes et qu'elles « confondent » les différentes affections, en d'autres termes, parce qu'elles n'utilisent pas les catégories biomédicales en vigueur.

Le 9 mars 2015, *Le Figaro* consacre un dossier à l'alimentation sans gluten, avec un titre provocateur : « Le gluten doit-il devenir un ennemi alimentaire ? ». Si l'article en bas de page fournit une explication relativement claire et consensuelle de ce qu'est le gluten, le chapeau de l'article principal va en revanche à l'encontre des explications de la communauté scientifique, ou du moins, il en est une mauvaise interprétation et prête à confusion : « Si l'allergie au blé explique la maladie cœliaque, l'intolérance au gluten et ses symptômes n'ont encore aucune explication scientifique²⁰³ ».

²⁰³ Selon les catégories biomédicales, l'allergie au blé n'a rien à voir avec la maladie cœliaque (il s'agit de mécanismes différents). Ensuite, l'intolérance au gluten correspond justement à la maladie cœliaque ; or pour celle-ci, des explications scientifiques existent.

L'un des articles du dossier explique que « la mode actuelle du sans-gluten, si elle a eu des effets positifs sur la visibilité de la maladie cœliaque, pose cependant un véritable défi pour le diagnostic ». Ceci vient du fait qu'il n'est plus possible de diagnostiquer la maladie cœliaque après l'arrêt de la consommation de gluten (disparition des anticorps spécifiques). Le professeur Cellier ajoute qu'il est également « important de ne pas éliminer une classe d'aliments sans s'assurer que la qualité nutritionnelle d'un nouveau régime alimentaire est suffisante ». On remarque que le discours paternaliste et responsabilisant des médecins-chercheurs s'appuie sur une rhétorique nutritionnelle, ou plus précisément sur la « qualité nutritionnelle ». Il est à la fois question d'équilibrer les différents apports et de veiller à la bonne qualité. Est implicitement conseillé d'avoir recours à un·e professionnel·le, soit à un·e diététicien·ne-nutritionniste.

Alors que plusieurs médecins et diététiciens arguaient des risques de carences engendrés par un régime sans gluten, le professeur Cellier est plus prudent. Son discours est complété par celui d'un autre chercheur en gastroentérologie, le professeur Bonaz, qui souligne que :

ces patients présentent cependant souvent un profil anxieux, qui les conduit à chercher d'autres coupables dans leur alimentation, avec un vrai risque de carences lorsqu'ils éliminent également le lactose et/ou le glucose.

Le propos est alors orienté vers le profil psychologique des personnes supposées disposées à entreprendre ce type de régime. Le discours psychologisant est dépréciatif et renvoie en creux à une pratique de personne qui ne serait pas en mesure de faire des choix sensés, rationnels. Ce recours au psychisme fait écho aux discours sur la neurasthénie²⁰⁴ « le mal de la civilisation » du début du 20^e siècle, une catégorie qui est apparue et qui a disparu au cours de l'histoire.

Le 15 juillet 2015, *Le Figaro* propose d'expliquer « Pourquoi les régimes « sans » sont à la mode ». L'affirmation du titre (en l'absence de point d'interrogation) est suivie d'une interrogation redondante dans les différents articles publiés entre 2013 et 2017 : « Mais hors cas avéré d'intolérance, ces évictions ont-elles un intérêt médical ? ».

Dans la presse allemande, les articles publiés en 2015 proposent le même type de discours. Dans la *Süddeutsche Zeitung* du 7 octobre 2015, on lit par exemple : « Une personne normale n'a pas besoin d'un régime sans gluten. Cela n'a pas d'effet positif ou négatif – c'est juste inutile ». C'est un médecin de l'hôpital universitaire de la Charité de Berlin qui est cité. De la même façon, on lit : « Les personnes qui soupçonnent d'être atteintes de la maladie cœliaque

²⁰⁴ Un syndrome associant des troubles fonctionnels (fatigue, céphalées, etc.) et des troubles psychiques (anxiété, irritabilité, tristesse, angoisse).

ne doivent pas s'engager seules sur la voie du sans gluten ». L'accent est à nouveau mis sur la nécessité d'être accompagné par des professionnel·le·s, des médecins.

2.2. Les incertitudes au sujet de la sensibilité au gluten non cœliaque

Dans un article publié en 2017 consacré à la vulgarisation d'une étude suggérant le rôle d'un virus dans le déclenchement de la maladie cœliaque, un journaliste du *Figaro* revient sur la confusion engendrée par le terme « intolérance au gluten » :

Terme devenu équivoque, car également utilisé par des personnes prétendant aller mieux lorsqu'elles ne consomment pas de gluten, sans pour autant être atteintes de cette maladie (il faudrait alors plutôt parler d'hypersensibilité au gluten non cœliaque, un trouble qui ne fait l'objet d'aucun consensus scientifique).

On constate qu'une autre affection liée au gluten est évoquée, « l'hypersensibilité ». Si cette catégorie est encore un « mystère médical »²⁰⁵, il existe néanmoins un consensus sur la nomenclature et la classification des troubles liés au gluten depuis 2012, soit cinq ans avant la publication de l'article²⁰⁶.

En revanche, il n'existe pas de consensus scientifique quant à l'épidémiologie ni au diagnostic de la sensibilité au gluten non cœliaque, ou l'hypersensibilité. Le professeur Cellier le mentionne dans un article du 9 mars 2015 du *Figaro*, et l'une de ses citations est mise en exergue : « L'hypersensibilité au gluten est un concept plus récent, un peu fourre-tout, dont on ne connaît pas les mécanismes ni les véritables causes ». On remarque que la catégorie des hypersensibles au gluten est dévalorisée et montrée comme une catégorie créée pour les symptômes médicalement inexplicables (SMI). La référence à la temporalité « plus récente » a sans doute pour objectif de justifier ce manque de connaissances et d'explications de la part des médecins.

La disqualification de cette catégorie se lit aussi dans la *Süddeutsche Zeitung* du 19 août 2015 :

²⁰⁵ Terme repris de Herzlich et Pierret (1988).

²⁰⁶ Sapone *et al.*, 2012, « Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification », *BMC Medicine*, 10, p.13.

Jessica Biesiekierski et Julie Iven de l'université belge de Louvain ont analysé la NCGS, comme on appelle la sensibilité au gluten non cœliaque, qui doit donc être strictement distinguée de la maladie cœliaque [...] : « certains chercheurs doutent fortement de l'existence de ce tableau clinique », affirment Biesiekierski et Iven, « et si elle existe, elle ne concerne qu'un très petit groupe de personnes ». Stefano Guandalini et Isabel Polanci, experts en nutrition infantile aux universités de Chicago et de Madrid, sont encore plus catégoriques : « Il n'y a tout simplement aucune preuve que le gluten déclenche ce qu'on appelle "Sensibilité au gluten" [...] Si le gluten n'était pas connu pour être la cause de la maladie cœliaque, je suis sûr que personne ne l'aurait inventé²⁰⁷ ».

L'incertitude des médecins quant à l'existence d'une telle pathologie s'accompagne d'une forme de méfiance. *A fortiori*, la référence aux « best-sellers » et à l'industrie renforce la disqualification d'une catégorie créée par le monde du marché économique, en opposition au monde médical :

Les livres qui diabolisent le blé, ou toute autre céréale sont des best-sellers. L'industrie alimentaire réalise d'énormes ventes avec les produits sans gluten, et des tests qui peuvent prétendument détecter la sensibilité sont également proposés. « Jusqu'à présent, il n'existe pas de biomarqueur ou de test médicalement fiable permettant de détecter ou d'exclure la sensibilité au gluten », déclare Koletzko [...] « Les adultes peuvent faire ce qu'ils veulent d'eux-mêmes. Mais les enfants sont rapidement exclus du groupe et deviennent des outsiders²⁰⁸. »

On remarque que l'accent est mis sur les risques que le régime représente pour les enfants, alors que cette période est aussi celle d'initiatives et de mise en œuvre de politiques publiques à leur intention. Les enfants sont présentées comme des victimes des choix de leurs parents. Les parents qui entraîneraient leurs enfants à suivre un tel régime sans diagnostic sont implicitement blâmés. Ces préoccupations peuvent être liées à des transformations plus larges dans le domaine de l'alimentation et dans le monde médical. Depuis la fin des années 1990, l'alimentation émerge comme un problème social demandant des politiques publiques, c'est l'âge d'or du Programme National de Recherches en Alimentation (PNRA) et du Programme national nutrition santé (PNNS). La mise en œuvre d'un programme de recherche par l'OCHA sur les

²⁰⁷ « Vor Kurzem haben Jessica Biesiekierski und Julie Iven von der belgischen Universität Leuven die NCGS analysiert, wie die nicht auf einer Zöliakie beruhende Glutenempfindlichkeit genannt wird, die deshalb strikt von der Zöliakie zu unterscheiden ist [...] „Einige Forscher haben aber starke Zweifel, ob es dieses Krankheitsbild gibt“, sagen Biesiekierski und Iven. „Und wenn überhaupt, dann betrifft es nur einen sehr kleinen Personenkreis.“ Noch deutlicher werden Stefano Guandalini und Isabel Polanci, Experten für kindliche Ernährung an den Universitäten Chicago und Madrid. „Es gibt schlicht keinen Beweis dafür, dass Gluten das auslöst, was als Gluten-Sensitivität bezeichnet wird“, sagen die beiden Kinderärzte. „Würde man nicht Gluten als Ursache der Zöliakie kennen, wäre bestimmt niemand auf diese Substanz gekommen.“ »

²⁰⁸ « Bücher, die Weizen oder gleich jedwedem Getreide verteufeln, sind Bestseller. Die Lebensmittelindustrie macht enorme Umsätze mit glutenfreien Produkten, zudem werden Tests und Verfahren angeboten, mit denen die Empfindlichkeit angeblich aufgespürt werden kann. „Bisher gibt es keinen medizinisch zuverlässigen Biomarker oder Test, mit dem man die Gluten-Empfindlichkeit sicher nachweisen oder ausschließen kann“, sagt Koletzko [...] „Erwachsene können mit sich anstellen, was sie wollen. Aber Kinder werden schnell aus der Gruppe ausgeschlossen und zu Außenseitern.“ »

alimentations adolescentes en France (AlimAdos) révèle les inquiétudes, qui émergent de la part de la société et des pouvoirs publics, au sujet des pratiques alimentaires de cette tranche d'âge spécifique. Dans cette continuité, les écoles deviennent un champ d'intervention privilégié pour sensibiliser les enfants à la « bonne » alimentation (Berthoud 2017) dans le cadre de l'éducation alimentaire de la jeunesse. Des actions sont surtout menées à l'intention des jeunes (enfants et adolescent·e·s) et de personnes âgées. La question de l'alimentation devient à ce moment une forme de gouvernement des populations dites « vulnérables ».

Tout en attirant les lecteurs et lectrices avec un titre renvoyant à l'effet de mode évoqué plus haut, un article du *Monde* publié le 5 février 2014, propose une perspective différente. L'article, intitulé « les enseignements de la phobie du gluten », est issu d'une interview avec C. Rémésy, nutritionniste et ancien directeur de recherche de l'INRA. Celui-ci évoque la maladie cœliaque, mais aussi la sensibilité au gluten non cœliaque, tout en appuyant sur les dérives de la filière blé-pain, quant à la sélection du blé et les techniques de panification. L'article termine sur un ton prescripteur, à l'encontre à la fois des médias et des scientifiques (de façon implicite) sommés de « mettre un terme à cette phobie du gluten » et au secteur de la boulangerie :

Au niveau sociétal, il est important maintenant de mettre un terme à cette phobie du gluten par une meilleure vulgarisation de cette question afin d'éviter le développement de fausses solutions alimentaires et d'entretenir des peurs inutiles. Ce questionnement sur la qualité du gluten est aussi une occasion que le secteur de la boulangerie devrait saisir pour donner un avenir plus sûr au pain.

Cette citation révèle des conflits et des désaccords entre différents mondes professionnels : des scientifiques spécialistes en agronomie et en nutrition s'en prennent à la fois aux promoteur·rice·s du sans gluten (issu·e·s principalement du monde marchand et médiatique) et aux « boulangers ».

Seul un article propose le point de vue d'une personne critiquant l'industrie agroalimentaire et la production de blé, avec un témoignage intitulé « Je me méfie de ce que l'industrie agroalimentaire nous fait ingurgiter », dans le journal *La Croix*, le 10 septembre 2016.

2.3. La disqualification du régime et des personnes « sans gluten »

La critique des croyances dans le monde sportif

La Croix aborde le sujet le 25 janvier 2014, avec un article intitulé : « Le régime sans gluten n'est pas la panacée pour les sportifs », pour rebondir notamment sur « le cas de Novak

Djokovic [qui] a engendré une mode ». La parole est donnée à V. Rousseau, une diététicienne-nutritionniste de l'Institut national du sport, de l'expertise et de la performance (Insep) et une référence est faite à l'Association française des diététiciens nutritionnistes (AFDN). Après avoir évoqué quelques sportifs qui s'étaient lancés dans ce régime, le récit est orienté vers les risques du régime : « ce type de comportement alimentaire peut même être néfaste car [...] une personne peut souffrir de carences nutritionnelles » et « il y a aussi le risque de s'isoler ». Le conseil des nutritionnistes serait de privilégier les fruits et légumes et de manger « équilibré », ce qui fait écho aux recommandations PNNS. Un encadré complète l'article : « Le monde du sport est parfois animé d'une croyance un peu irrationnelle dans l'alimentation et les régimes, parés de toutes les vertus ». Là aussi, la « croyance un peu irrationnelle » est invoquée pour délégitimer les pratiques de certains sportifs. On observe une séparation du champ de l'expertise biomédicale et du champ sportif. En d'autres termes, les articles tendent à segmenter le monde social : quand la discussion au sujet du sans gluten émerge dans d'autres mondes que celui biomédical, qu'il s'agisse du monde économique ou sportif par exemple, la discussion est discréditée.



Illustration 2 : Première page du dossier « Les dessous des régimes “sans” », Libération, 7 avril 2016

Le 7 avril 2016, à l'occasion du Salon des Allergies Alimentaires et des Produits Sans (SAAPS), *Libération*, propose un dossier intitulé « Les dessous des régimes sans ». Il est intéressant d'observer le mode de communication choisi par la rédaction du journal : l'image prend une demi-page, puis le titre prend un quart de page. Il ne reste qu'un quart de page pour le premier article du dossier. Le visuel est particulièrement provocateur : tandis que les produits laitiers, les produits contenant du gluten et les aliments d'origine animale sont éloignés de l'assiette et arborent le pourtour de l'image, seul un petit pois est placé au centre d'une assiette blanche. L'image convoque un imaginaire du vide : s'engager dans un régime « sans » reviendrait à ne rien manger, ou à ne manger que quelques végétaux.

Quatre articles sont publiés dans ce dossier. D'abord, le docteur Lecerf, endocrinologue, déclare que « les croisades contre certains aliments sont sans fondement ». Il s'insurge contre le « discours dramatisant qui évoque un empoisonnement collectif et répète à l'envi que tout est pourri, trafiqué... ». Ensuite, B. Verjus, chef de table à Paris, insiste sur le fait qu'« il y [ait] un vrai business autour de la peur, avec des gens vous proposant des analyses où l'on peut être allergique à tout ». On remarque que l'argumentation se déplace, de la rhétorique psychologisante, voire de la culpabilisation des personnes à la condamnation du marché. Tout en précisant qu'il « travaille avec des farines de blés anciens », le chef de table argue que « les allergies sont un problème de riches ». Les discours sont alors à la fois orientés contre une partie du marché sans gluten, et contre les laboratoires biologiques et professionnel·le·s du soin qui proposent des tests sanguins d'intolérances alimentaires. Un allergologue est plus nuancé, mais parle lui aussi de la mode : « Je suis bien conscient qu'il y a des modes, notamment une "glutenmania". Mais certains peuvent très mal réagir à quelques milligrammes d'allergènes alimentaires. » Enfin, la parole est laissée à un philosophe à la fin de l'article, qui affirme au contraire, qu'« il serait réducteur de s'amuser de ces régimes, qui opèrent par soustraction ("sans"), comme étant simplement des effets de mode. » Ce dernier revient sur la défiance plus générale face aux « nourritures d'origine industrielle » et prévient des dangers possibles, si les industriels déterminent les normes du « bien manger ».

La critique satirique des régimes contemporains

Dans la presse allemande, de nombreux petits billets courts évoquent et critiquent les régimes contemporains, dont les régimes sans gluten. Le 11 janvier 2014, la *Süddeutsche Zeitung* publie un article au sujet des régimes « sans » qui seraient infondés, c'est-à-dire qui ne feraient pas suite à un diagnostic médical. La journaliste commente ce que les médecins appellent le

phénomène « Maladie Google » (« *Morbus Google* ») et fait la différence entre la maladie cœliaque et les autres formes de sensibilité ou les critiques du gluten qui auraient émergé depuis le best-seller de l'auteur William Davis²⁰⁹. Elle dénonce notamment « les grands prêtres de cette religion. Les titres de leurs livres sont parfois amusants [et] sont toujours écrits dans l'étrange langage de la littérature religieuse confessionnelle ». De la même façon, dans la *Süddeutsche Zeitung* du 31 octobre 2014, un journaliste s'insurge contre les « extrémistes de la nutrition », puisque « les preuves des gourous anti-blé sont pleines de diversions, d'erreurs et de confusions ». Sa critique est accompagnée d'explications du « stratagème » des « gourous », qui tenteraient d'attaquer frontalement l'establishment. Enfin, on retrouve la critique classique liée à la mode : « un effet secondaire de l'hystérie autour de la nutrition et de la santé est le caractère éphémère et arbitraire des modes²¹⁰ ». Il insiste sur le fait que « les intolérances alimentaires ont aussi une composante psychologique ». Cette explication psychologisante était déjà présente dans un article publié en mars, la même année, dans le même journal, pour évoquer le paradoxe de la santé contemporaine et la recherche d'une vie sans souffrance, selon laquelle un léger mal de ventre retiendrait toute l'attention.

La recherche d'explications culturelles et sociales de la « mode » du régime sans gluten

Le 29 décembre 2015, *La Croix* évoque également les débats au sein de la communauté scientifique, au sujet de l'existence d'une sensibilité au gluten non cœliaque ou d'une réaction aux FODMAPS²¹¹. Pour expliquer « L'étonnant succès du régime sans gluten » (titre de l'article), le journaliste a recours aux interviews avec les médecins, mais aussi avec un sociologue français de l'alimentation. Claude Fischler est sollicité pour expliquer la « mode » et le « climat anxigène ». Les champs lexicaux de « l'anxiété » et de la « phobie » accompagnent celui de la mode. L'irrationalité est invoquée pour parler de ce phénomène, comme sur site du *Figaro*, le 24 novembre 2015, qui publie « Exclure le gluten de l'alimentation n'est pas raisonnable ».

²⁰⁹ L'ouvrage *Wheat Belly* est sorti aux États-Unis en 2011, la traduction en allemand a été publiée en 2013 et en 2014 est sortie une nouvelle édition en allemand, augmentée de recettes.

²¹⁰ « Ein Nebeneffekt der Hysterie um Ernährung und Gesundheit ist die Kurzlebigkeit und die Beliebigkeit der Moden. »

²¹¹ Il s'agit là aussi d'une thématique qui intéresse les scientifiques depuis les années 2010, le régime sans FODMAPS (oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides et polyols fermentescibles par le microbiote) a été mis en place par une diététicienne australienne en 2005.

De la même façon, dans un article publié le 10 septembre 2016, visant à faire le point sur le marché du sans gluten, du sans lactose et des aliments biologiques, *La Croix*, cherche à compléter les données économiques avec des explications sociologiques. Claude Fischler, Jean-Pierre Corbeau et Camille Adamiec sont mobilisées pour « décrypter » les comportements alimentaires des Français et des Françaises. Sont évoquées la recherche de confiance des consommateurs et consommatrices et la « crise de confiance » qui touche à la fois le monde agroalimentaire et médical et le phénomène de l'orthorexie. On observe une disqualification des comportements adoptés par certains groupes de personnes qui feraient « l'inverse de ce qui est préconisé » par les politiques de santé publique. Les argumentations, incertitudes et inquiétudes sont comparées à des « théories du complot ».

L'article publié par la *Süddeutsche Zeitung* le 17 mai 2016 adopte un ton très critique : des experts en psychosomatiques, des psychologues-nutritionnistes, des études de consommation, mais aussi Marcel Mauss sont cités pour expliquer « l'hystérie » autour de la nourriture et le « fondamentalisme alimentaire » contemporain. On lit que l'orthorexie toucherait 1 à 3 % de la population, principalement des femmes. Les régimes alimentaires et la recherche d'une alimentation saine sont appréhendées sous le prisme des troubles alimentaires. Les explications sociologiques sont simplifiées, de façon à stigmatiser les personnes qui adhèrent à ces régimes :

“Aujourd’hui, l’identité sociale et culturelle passe par l’alimentation”, explique Klotter. Donc : parce que je mange différemment, par exemple végétalien, je suis moralement supérieur aux mangeurs de viande et même aux végétariens²¹².

On constate que les choix alimentaires qui se distingueraient des pratiques vues comme prédominantes dans la société sont vivement critiqués. Le comportement des personnes qui font de tels choix est analysé négativement.

²¹² « „Über das Essen wird heute die soziale und kulturelle Identität abgeleitet“, sagt Klotter. Also: Weil ich anders esse, zum Beispiel vegan, bin ich Fleischessern und sogar Vegetariern moralisch überlegen. »

3. La marchandisation du « sans-gluten » (2010-2017)

Les articles les plus nombreux dans la presse française, mais plus courts, publiés majoritairement depuis les années 2010, s'intéressent davantage au phénomène économique. Deux types d'articles peuvent être distingués : ceux exposant des chiffres globaux du marché sans gluten, et ceux présentant les innovations gastronomiques (produits, gammes de produits ou restaurants par exemple). Dans cette rubrique, les discours apportent davantage une image positive du régime sans gluten.

3.1. La promotion des initiatives sans gluten

Plusieurs années avant les autres journaux, la *Süddeutsche Zeitung* publie un article évoquant la maladie cœliaque dans la rubrique « *Wirtschaft* » (« Économie ») le 29 août 2007. Une entreprise de vente par correspondance sans gluten est présentée à travers l'histoire de l'une de ses employées, la mère d'une fille cœliaque. Le patron de l'entreprise mentionne les coûts élevés de production et la faiblesse de sa marge.

Ce n'est qu'à partir des années 2010 que les journaux français abordent les thématiques économiques. *Le Monde* aborde également la thématique des restaurants sans gluten dans un numéro publié le 23 février 2013. L'article, intitulé « Bien manger sans blé », prend place dans un dossier spécial. La journaliste cite plusieurs « grands chefs [qui] se mettent au “sans gluten” ». Il est indiqué que « la plupart des chefs lancés dans cette cuisine “marginale” connaissent au moins un proche présentant des allergies alimentaires ou étant atteint d'une maladie auto-immune ». Le livre de Jean Seignalet est également cité.

Le 10 juin 2017, *Le Figaro* publie une interview avec une « néoboulangère », ancienne psychologue pour enfant, reconvertie en boulangère sans gluten. Elle-même serait « intolérante » au gluten et témoigne de son expérience. Les témoignages en lien avec les innovations alimentaires fleurissent dans les journaux : l'engagement dans ce marché de personnes elles-mêmes concernées par une sensibilité (maladie cœliaque ou non) est mis en avant. Dans leurs témoignages, elles sont amenées à la fois à parler de leur expérience de la maladie et de leur entreprise.

On observe dans ce premier groupe d'articles une valorisation des initiatives sans gluten, des initiatives parfois présentées dans leurs moindres détails, à la suite d'une interview avec la ou

les personnes à l'origine du projet. Ces articles contrastent avec ceux vus précédemment qui sont souvent critiques envers le marché de l'alimentation sans gluten.

3.2. Les médias font le point sur l'état du marché sans gluten

Informers les lecteurs des innovations et aliments sans gluten

Le 28 juin 2010, dans une interview avec le PDG du groupe Casino, *Le Figaro* évoque la gamme sans gluten que vont proposer les supermarchés Casino à la suite de la mise en place d'un comité « expert » en santé. Il en est de même le 25 octobre 2010 dans *Le Figaro* au sujet du groupe Papy Brossard, qui propose des gâteaux sans gluten ou de Barilla, dans *Le Figaro web* le 4 janvier 2014.

Le 19 octobre 2012, *Le Figaro web* publie une enquête réalisée par les journalistes, « Les restaurants où manger bon et sain à Paris », dans ce cadre, deux pâtisseries-restaurants sans gluten font l'objet d'un billet. Si les présentations des lieux sont succinctes, ce qui est intéressant, c'est l'accent mis sur le côté « sain » de ces initiatives sans gluten. *Le Figaro web* propose régulièrement des listes de restaurants désignés comme « sains », dans lesquels sont inclus des restaurants sans gluten. Comme dans un article du 9 mars 2016 : « Les nouvelles cantines veggie et healthy à Paris ».

De la même façon, ce même journal évoque les innovations présentées lors du Salon International de l'Alimentation (SIAL), le 30 octobre 2010. On constate que l'alimentation sans gluten est rattachée aux catégories du « sain » et du « naturel ». *Le Monde.fr* publie un « Abécédaire du "sans gluten addict" » le 26 février 2013, pour évoquer des sites, des livres de recettes, des pâtisseries et des restaurants, mais aussi pour insuffler l'idée que : « le lien entre l'alimentation et certaines pathologies commence à être prouvé scientifiquement ». Dans l'édition du *Monde* du dimanche 24 et lundi 25 février 2013, un article est dédié à la gastronomie sans gluten. L'illustration qui accompagne le texte, occupe un tiers de l'article : l'objectif est d'attirer l'œil du lecteur ou de la lectrice, mais aussi d'associer le sans gluten au plaisir alimentaire, voire à la gourmandise (la photo représente des desserts). L'article évoque les malades cœliaques, mais aussi « intolérants légers au gluten et ceux qui, par effet de mode ou conviction, annoncent vouloir manger plus sainement ».

Faire le bilan du marché économique du sans gluten

Le 3 octobre 2014, *Le Monde* publie un article intitulé : « Le pain béni du “sans gluten” ». Le journaliste explique que le terme gluten n’a été connu, pendant longtemps, que par les malades cœliaques, soit environ 60 000 diagnostiqués en France. L’article évoque les « lubies alimentaires anglo-saxonnes », et la séduction des foules par ce régime. Les « vrais malades » sont différenciés des autres personnes, notamment des « hypersensibles » :

Des « hypersensibles » se sont reconnus - qui se sentent mieux sans gluten alors qu’ils ne sont pas intolérants (une catégorie qui intrigue ou irrite les scientifiques). Et les adeptes d’une vie plus saine, qui rejettent l’alimentation industrielle contemporaine, s’y sont mis.

L’accent est également mis sur l’action de personnalités médiatiques, qui auraient participé au succès et au développement de ce marché de niche. Des données chiffrées sont affichées, mais seulement au sujet des ménages américains : « 11 % des ménages américains ont ainsi acheté des produits sans gluten l’an dernier, contre 5 % trois ans auparavant. Ces ventes, qui représentent plus de 10 milliards de dollars, selon Mintel, un autre cabinet d’études, devraient atteindre 15 milliards, en 2016 ». Le retard de la France dans ce domaine est pointé. L’article finit sur un ton sarcastique : « Qu’on se rassure, il devrait donc toujours y avoir du blé à se faire en le supprimant de nos assiettes ».

D’autres articles présentent l’évolution du marché de l’alimentation sans gluten de façon plus neutre ou moins négative. Le 19 janvier 2015, *Le Monde* publie « L’industrie alimentaire investit le marché du sans gluten », puis, le 1^{er} mars 2015, *Le Figaro web* publie un article intitulé « Le boum des aliments sans » et propose des données chiffrées : « Son marché a plus que doublé l’an dernier en France. Au niveau mondial, les spécialistes prévoient que ce créneau atteindra les 3 milliards d’euros de chiffre d’affaires d’ici 2020 », mais aussi le point de vue d’entrepreneurs. Le PDG d’Ekibio (groupe auquel appartiennent les marques « Ma vie sans gluten » et « Pain des fleurs ») explique par exemple : « Les consommateurs commencent seulement à réagir maintenant pour rétablir un mauvais équilibre alimentaire alors que le phénomène est connu depuis longtemps. Le grain de blé a beaucoup changé en 30 ans et n’est pas forcément bien digéré par tous ».

La Croix publie « Les grandes enseignes s’emparent du marché du “sans” » le 10 septembre 2016, présentant les distributeurs et grandes marques qui ont lancé une gamme sans gluten, sans lactose et biologique. L’article annonce des chiffres : « La vente en grandes surfaces des produits pour allergiques et intolérants alimentaires a progressé de 9 % en 2016.

Jusqu'à atteindre, aujourd'hui, le chiffre d'affaires de 215 millions d'euros ». On observe que ces derniers articles tendent à communiquer des informations économiques et factuelles, sans porter de jugement sur les consommateurs et consommatrices.

Conclusion du chapitre 5

Les articles analysés sont de longueur très différente, du billet de moins de 100 mots aux articles mobilisant une double page ou aux dossiers contenant plusieurs articles. Chaque média accommode les ingrédients de base du journal, en jouant sur les titres accrocheurs, voire les visuels, en informant avec des descriptifs statistiques et des citations, en commentant plus ou moins librement. Il s'agit parfois d'interpeller en choquant, en émouvant ou en amusant (notamment dans la presse allemande).

Les articles sélectionnés peuvent être classés en trois catégories. La première correspond à l'apparition de la thématique de l'intolérance au gluten dans la presse, et ce dès l'année 1983. Cette émergence est progressive et se fait en plusieurs étapes. Il est particulièrement intéressant de voir comment des acteurs différents sont mobilisés tour à tour pour parler de ce sujet. Le conflit au sein du Vatican au sujet des hosties sans gluten, sur lequel s'ouvre cette analyse de presse, révèle en creux les inquiétudes de la sphère religieuse face à l'expansionnisme sanitaire et met en évidence une lutte de pouvoir avec le monde médical et scientifique. Les acteurs de l'univers scientifique et médical prendront majoritairement la parole à partir des années 2002, alors que les associations de malades cœliaques complètent les explications données par les médecins et les scientifiques et tentent de rendre la maladie visible dès 2006. À la fin des années 2000 aussi, une place importante est donnée à la parole et aux récits des personnes concernées par une affection liée au gluten. Finalement, dans ce premier groupe d'articles, les articles traitent avant tout de la maladie cœliaque, tout en employant des termes différents pour la désigner (intolérance, allergie).

La deuxième catégorie d'articles renvoie à un débat sur lequel nous aurons l'occasion de revenir tout au long de cette thèse. L'objectif des articles est de différencier les pratiques et choix alimentaires des malades cœliaques diagnostiqués médicalement des autres personnes qui suivent le régime sans gluten. Ainsi, il s'agit pour les médias, les associations et les médecins de différencier les « vrais » des « faux » malades. Au même moment, les régimes entrepris dans le monde sportif et le monde médiatique sont critiqués avec véhémence. Dans les années 2014, une nouvelle catégorie d'affection fait son apparition dans les médias : celle des sensibles au gluten non cœliaques ou des hypersensibles au gluten. Les chercheurs et chercheuses s'avancent avec prudence et méfiance et font état de leurs doutes quant à l'existence d'une telle sensibilité. Puis, à partir des années 2015, les médias mobilisent la parole d'un nouveau type d'acteurs pour

tenter de « décrypter » la « mode » du régime sans gluten. Des sociologues, psychologues et philosophes sont convoqué·e·s pour donner des explications à ces phénomènes de société.

Enfin, la troisième catégorie d'articles fait intervenir deux nouveaux groupes d'acteurs, des analystes économiques d'une part, qui ont pour mission de chiffrer l'évolution du marché du sans gluten et des entrepreneurs et entrepreneuses d'autre part. Des restaurateurs et restauratrices ou des pâtisseries et pâtisseries sans gluten sont présentées et leurs initiatives sont valorisées. Dans cette troisième catégorie, deux tonalités se font face : d'une part, les initiatives gastronomiques et économiques sont largement mises en valeur, les articles faisant la publicité de certains lieux ou produits. D'autre part, l'évolution du marché de l'alimentation sans gluten est parfois présentée de façon critique, voire satirique.

Chapitre 6. Passeurs et passeuses : l'apparition de nouvelles figures d'autorité

Le discours médical occupe une place importante dans la production et la circulation de savoirs diététiques et nutritionnels. Légitimé pour ses méthodes scientifiques, il détient une certaine autorité : les avis des médecins sont autorisés et écoutés, notamment dans le cas de prescriptions de régimes spécifiques. De la même façon, leur expertise est sollicitée et relayée par les médias, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent.

Néanmoins, cette figure d'autorité et d'expertise est ambivalente dans le domaine de la diététique. Malgré la prise en considération de la nutrition au cours de l'histoire médicale, celle-ci est longtemps restée absente de l'enseignement médical en France (Cardenas 2016 : 291) et ce domaine est investi par d'autres professionnel·le·s du soin, regroupant des pratiques et acteurs hétérogènes, des médecins contestataires ou contestés, mais aussi des naturopathes. D'autres acteurs, qui ne sont pas des professionnel·le·s du soin, sont également sur le devant de la scène. L'exemple du régime sans gluten permet d'explorer les dispositifs mis en place par ces derniers pour véhiculer des idées, des savoirs, des normes et diffuser des pratiques, tout en faisant référence à des savoirs diététiques pluriels.

Pour mieux saisir l'apparition de nouvelles figures d'autorité dans le domaine de l'alimentation et de la santé, je proposerai de conceptualiser la notion de « passeur·se » (partie 1). Quatre types retiendront notre attention : les professionnel·le·s de santé, les associations, des personnes elles-mêmes concernées par l'alimentation sans gluten²¹³ et les marques de produits sans gluten (partie 2). Enfin, nous nous intéresserons à trois dispositifs de captation et d'autorité mis en œuvre par ces acteurs : la mise en récit de soi, la création de communautés de pratiques et la marchandisation des compétences et des expériences (partie 3).

²¹³ Ce dernier groupe peut à son tour être divisé en deux sous-catégories : les personnes concernées elles-mêmes peuvent communiquer « de bouche à oreille », ou alors diffuser à plus grande échelle, par le biais de blogs ou de livres. Nous ne nous intéresserons ici qu'au deuxième cas de figure.

1. La figure du passeur et de la passeuse

Au cours des dernières décennies, les modes de circulation des idées, informations et savoirs sur l'alimentation se sont transformés en raison de l'apparition d'une multiplicité d'acteurs qui « ont produit, reformulé, mis et remis en circulation des images et des écrits afin d'informer, éduquer et orienter les pratiques de publics divers [...] » (De Iulio, Kovacs 2020 : 5).

Ainsi, en matière d'alimentation et de santé, le savoir biomédical est devenu un discours parmi d'autres, un discours relayé, complété et amendé par des personnes et des groupes de personnes que je qualifierai de « passeurs » et « passeuses ». Dans le cas de l'alimentation sans gluten, il peut s'agir de professionnel·le·s du soin, d'associations ou de personnes concernées elles-mêmes par le régime. Je propose ce concept en m'inspirant de la réflexion de Luce Giard et de Michel de Certeau sur les « intermédiaires médiateurs » :

[...] ces intermédiaires culturels sont d'abord des traducteurs qui décodent et recodent des fragments de savoir [...] Ces médiateurs amateurs ne se posent pas en leaders de communautés, en guides d'opinion investis d'un charisme qui leur donnerait savoir, pouvoir et droit de jugement ou de décision sur autrui. Ce sont en fait des agents de liaison, devenus tels par une obscure cooptation, elle-même dépendante des hasards d'un métier, d'une histoire ou d'un tempérament. [...] Peut-être sont-ils à leur manière tâtonnante et illégitime des travailleurs de la sociabilité qui, comme autrefois les *organizers* d'Alinsky, veulent « créer du pouvoir pour permettre aux autres de s'en servir », le pouvoir étant dans leur cas produit par la communication d'une information assimilable et applicable par son destinataire. Mobiles, divers, changeants, sans statut officiel ni installation comme professionnels de ces opérations de renseignement et de médiation, ces intermédiaires sont dotés d'une aire d'influence limitée et leur domaine de compétence est tout aussi limité, comme l'est encore la crédibilité dont ils disposent implicitement [...] Ce sont en quelque sorte des amateurs spécialisés, héros anonymes de la communication, préposés modestes au mieux-être d'un micromilieu, inspirateurs de minuscules tactiques destinées à rendre habitable l'espace social [...] Ils tiennent la place ignorée d'aiguilleurs de la communication transversale en particularisant l'espace anonyme des échanges sociaux, créant à leur manière, ici et maintenant, et toujours pour une incertaine durée, un lieu de socialité. L'intermédiaire est essentiellement cet homme du mixte qui mêle l'ancien savoir et le nouveau, qui particularise et relativise, qui allie du certain à du probable ou du plausible [...] il sait catalyser la transformation de son groupe porteur, dans le domaine restreint de sa compétence reconnue (Certeau, Giard 1983 : 11-14).

Plusieurs éléments mis en exergue dans cet extrait nous permettent de caractériser les passeurs et passeuses du sans gluten et leur activité. D'abord, plus qu'un travail de vulgarisation scientifique, c'est à la traduction de « fragments de savoirs » issus de sources diverses, des

savoirs biomédicaux aux savoir-faire culinaires que s'emploient ces acteurs. À travers leurs conseils ou recettes, ils et elles tentent de « créer du pouvoir pour permettre aux autres de s'en servir », notamment en partageant des « trucs et astuces » et en inspirant des « tactiques » du quotidien. Le partage de connaissances et de savoir-faire techniques a pour objectif d'aider les personnes à gérer leurs maux et leur régime au quotidien. Ces acteurs et actrices tendent aussi à créer des lieux de sociabilité²¹⁴ à travers l'organisation d'évènements ou de rencontres, mais aussi sur internet. Enfin, leur capacité à « catalyser la transformation du groupe » est ce qui m'amène à préférer la notion de « passeur » ou de « passeuse », à celle « d'intermédiaire médiateur ». En utilisant ces termes, je souhaite souligner le fait que ces personnes *passent* des savoirs et savoir-faire, en même temps qu'ils contribuent à *faire passer* les personnes d'une séquence à l'autre lors du passage vers la sensibilité au gluten²¹⁵. En ce sens, les passeurs et passeuses sont également des accompagnateurs et accompagnatrices dans la transformation, de la même façon que le sont les intermédiaires présents lors des rites de passage décrits par Van Gennep :

On notera le rôle des intermédiaires, qui [ont pour objet] de servir réellement de pont, de chaîne, de lien, bref de faciliter les changements d'état, sans secousses sociales violentes, ni arrêts brusques de la vie individuelle et collective (Van Gennep 1981 [1909] : 57).

Ces personnes et groupes de personnes peuvent, en outre, de la même façon que les « entrepreneurs de morale » (Becker 1983 [1963]), diffuser des normes au sein du groupe de personnes qui évitent la consommation de gluten, tout en défendant ses intérêts à l'extérieur du groupe. À l'intérieur de l'univers sans gluten, les passeurs et passeuses diffusent une pratique sociale, des pratiques alimentaires « conflictuelles » – ou désapprouvées par une partie de la population. En reprenant le concept de « croisades morales », développé par Lilian Mathieu (2005)²¹⁶, nous pourrions dire que les passeurs et passeuses du sans gluten entreprennent une « croisade » pour la réforme des mœurs alimentaires. Néanmoins, Mathieu met l'accent sur le fait que les croisades morales viseraient une conversion généralisée²¹⁷. Nous verrons que dans le cas du sans gluten, deux discours se croisent et se recoupent parfois : si

²¹⁴ On lit que de Certeau et Giard emploient le terme « socialité » ; or il me paraît plus précis de parler de lieux de sociabilité.

²¹⁵ Cette question sera abordée dans la troisième partie.

²¹⁶ Lilian Mathieu s'inspire notamment de Howard Becker (1985 [1963]), qui choisit le terme « croisade » pour souligner que « le réformateur moral typique croit avoir une mission sacrée » (*ibid.* : 171), mais aussi de Joseph Gusfield (1963), qui interprète les actions des mouvements en faveur de l'abstinence d'alcool comme une façon pour un groupe culturel de préserver, défendre et valoriser son style de vie à l'intérieur de la société.

²¹⁷ Notamment dans le cas de l'abolition de la prostitution.

l'objectif de la plupart des passeurs et passeuses du sans gluten n'est pas de convertir l'ensemble de la société au régime sans gluten, certaines préconisent une alimentation sans gluten pour l'ensemble de la population. Ces croisades se traduisent avant tout par différentes actions ayant pour objectif de convaincre l'opinion publique, mais aussi les acteurs de la production (boulangeries, pâtisseries, industries) et de la restauration, les pouvoirs publics (pour les cantines scolaires par exemple) du bien-fondé des choix des personnes qui ne consomment pas de gluten et de la nécessité de proposer une alimentation personnalisée. Au-delà de faire connaître l'alimentation sans gluten et de rendre le groupe visible, les passeurs et passeuses défendent les intérêts du groupe en tentant de transformer les idées sur l'alimentation de façon générale, en défendant plus de tolérance à l'égard de celles et ceux qui pensent et qui agissent « autrement ». La norme défendue serait de laisser à chacun l'occasion de trouver « son régime » et de soutenir chaque personne dans ses choix et pratiques. En d'autres termes, les passeurs et passeuses agiraient pour une refonte des normes alimentaires, avec une posture libérale : que chacun et chacune trouve « sa manière » de manger.

Comme les « leaders d'opinion » (Katz, Lazarsfeld 2006 [1955]), les « influenceurs » (Bremond 1970), ou plus récemment les « influenceurs du Web » (Attruia 2021), les passeurs et passeuses sollicitent l'adhésion de leur auditoire et développent, pour ce faire, différentes stratégies narratives pour tenter de faire autorité. Que ce soit sur internet, dans des livres ou lors d'une conférence, la subjectivité des personnes (leur histoire, leur vécu, leur perception) joue un rôle primordial, mais cette subjectivité est associée à certaines formes d'objectivité (informations sur la réglementation du sans gluten, partage de connaissances) nécessaires pour « convaincre » un auditoire universel (Perelman, Olbrecht Tytecka 1958). Il me semble que les passeurs et passeuses peuvent être différenciées des influenceurs et influenceuses, dans la mesure où leur objectif n'est pas seulement d'inciter à penser d'une certaine façon ou à faire quelque chose (comme acheter un produit spécifique sans gluten), mais de montrer comment faire, soit de passer des pratiques. Si comme les influenceur·se·s du web, les passeur·se·s peuvent agir sur les comportements d'achat et conseiller des pratiques sociales, ce qui les caractérise, c'est de passer des outils pour changer de vision du monde et de mode de vie. En cela, leur visée s'apparente à de la politique et leur action prend la forme d'un militantisme engagé. Par ailleurs, le terme d'influenceur me paraît difficilement mobilisable, dans la mesure où il est malaisé de mesurer et d'évaluer l'influence de chacun·e des acteur·rice·s. Au contraire, il est possible d'analyser

les éléments que ces acteurs tentent de passer. Ces éléments ne sont pas que de l'ordre de l'opinion, mais aussi de l'ordre de la pratique.

La question du (non)-leadership, évoquée par Giard et de Certeau, reste ouverte et sera développée tout au long du chapitre. Si c'est souvent leur histoire personnelle qui les amène à devenir des passeuses, toutes les personnes développant des troubles liés au gluten ne se lancent pas pour autant dans cette activité. Quels sont alors les déterminants de cet engagement ? Faudrait-il trouver des éléments dans leurs appartenances sociales ou leurs dispositions ?

Pierre Bourdieu a souligné les mécanismes sociaux de la légitimation de la parole : qu'est-ce qui fait que des individus soient autorisés à parler par d'autres qui leur reconnaissent ce droit de parler ? Qu'est-ce qui fait que leur discours soit acceptable dans un contexte donné ? En affirmant que « l'autorité advient au langage du dehors » (Bourdieu 1982 : 105), Bourdieu met l'accent sur le fait que cette légitimité ne résulterait pas de capacités techniques spécifiques, mais qu'au contraire, les capacités statutaires commanderaient les capacités techniques. En d'autres termes, ce n'est pas parce qu'ils ou elles détiennent des compétences spécifiques que leur parole est écoutée. C'est parce que ces personnes appartiennent à un milieu spécifique, dans lequel elles ont développé un habitus spécifique à travers lequel elles ont développé ce qui est vu comme une compétence dans le monde dans lequel elles parlent. Sans suivre une voie aussi radicale, il me paraît néanmoins important de tenter de déceler les « collisions stylistiques » existant entre l'univers du sans gluten et l'habitus linguistique, mais aussi les apprentissages spécifiques des passeurs et passeuses, qui sont parfois issues du monde du marketing.

2. De nouvelles figures d'autorité de part et d'autre de l'expertise biomédicale

L'enquête quantitative réalisée avec le CNIEL et le CREDOC (2018) révèle que 4,5%²¹⁸ de la population globale déclare avoir eu le conseil de suivre un régime sans gluten par un ou une professionnelle de santé. Pour 48% d'entre elles, ce conseil émanait de leur médecin traitant, pour 30% le conseil venait d'un·e gastroentérologue, pour 15% d'un·e naturopathe et pour 10% d'un·e homéopathe²¹⁹. Par ailleurs, un tiers des personnes qui suivent effectivement un régime sans gluten a été conseillé en ce sens par un·e professionnel·le de santé. C'est la raison pour laquelle je souhaite considérer les professionnel·le·s de santé comme des passeur·se·s, même si leurs procédés d'intervention se différencient de ceux des autres passeur·se·s, comme les associations ou les blogueurs et blogueuses.

Si les médecins sont les garant·e·s de l'expertise en matière de santé, et qu'ils tendent à élaborer un discours présenté comme l'unique discours valable et légitime, à savoir « le régime sans gluten n'est légitime que pour les personnes diagnostiquées cœliaques », une cartographie de l'ensemble des passeurs et passeuses peut être esquissée à partir de la position de chacun·e vis-à-vis de ce discours biomédical²²⁰. En d'autres termes, j'ai choisi de présenter ces figures qui tentent de faire autorité à partir de la façon dont elles négocient leur place face à l'expertise biomédicale.

2.1. Une place pour des approches de soin plurielles

Le choix de l'expression « approches de soin plurielles » doit permettre de rendre compte de la coexistence de discours issus de formes de soin diverses. Dans les travaux abordant cette pluralité des formes de soin, l'accent est souvent mis sur la place des médecines alternatives et complémentaires (Laplantine, Rabeyron 1987 ; Cant, Sharma 1999). Ici, je souhaite également mettre l'accent sur la diversité des approches au sein du monde biomédical et montrer comment

²¹⁸ Soit 91 personnes sur 2018 interrogées, toutes ces personnes ne suivent pas le régime pour autant, puisque 3% des individus qui n'évitent pas le gluten ont également déclaré avoir reçu le conseil de supprimer le gluten de leur alimentation.

²¹⁹ Des personnes en ont également eu le conseil par un un·e autre professionnel·le de santé (nutritionniste, diététicien·ne, diabétologue, allergologue, rhumatologue, acupuncteur·se). Les réponses multiples étaient possibles.

²²⁰ Il est néanmoins réducteur de parler de « discours biomédical » au singulier, puisque les acteurs issus de ce monde ne reprennent pas tous ce discours.

des « biomédecins » contribuent à lui dessiner des contours flous. Nous pouvons appréhender la biomédecine comme une institution sociale au sens de Mary Douglas, soit comme un groupement social légitimé (Douglas 1999) aux manières d'être et de faire plus ou moins stabilisées par l'usage. À travers les publications en lien avec l'alimentation sans gluten, il est possible de voir comment des pratiques médicales sont dénoncées, ou comment les limites des savoirs biomédicaux sont pointées, non seulement par des praticiens relevant d'approches alternatives ou complémentaires, mais aussi à l'intérieur de l'univers biomédical.

Le boom des publications : diversité des acteurs

Lorsqu'on s'intéresse aux livres traitant de l'alimentation sans gluten destinés à un large public, on s'aperçoit que plusieurs d'entre eux ont été publiés par des professionnel·le·s du soin. Le premier livre « tout public », *Dangerous grains : the devastation truth about wheat and gluten, and how to restore your health*²²¹, a été coécrit par un médecin (James Braly) et un malade cœliaque (Ron Hoggan) en 2003. James Braly est un médecin²²², qui s'est progressivement dirigé vers la naturopathie et les intolérances alimentaires²²³ (en développant notamment les tests IGG). Non seulement Ron Hoggan (diagnostiqué cœliaque), mais aussi James Braly (le médecin) évoquent tous les deux leurs troubles liés à des intolérances alimentaires (dont le gluten et le lait de vache). Ce dernier explique : « Bien que je ne sois pas encore cœliaque, j'ai une sensibilité certaine au gluten, qui s'exprime lorsque je fais de l'exercice ». Il suggère que la maladie cœliaque est une affection qu'il pourrait développer ultérieurement, puisqu'il n'est pas « encore » cœliaque.

Le livre commence par relayer des informations sur la maladie cœliaque et l'effet du gluten chez les patient·e·s de Braly. Hoggan raconte :

²²¹ Ce livre n'a été traduit ni en français ni en allemand.

²²² Diplômé de la faculté de médecine de Saint Louis en 1970.

²²³ Il a écrit d'autres livres sur les allergies alimentaires, comme *Hidden Food Allergies : The Essential Guide to Uncovering Hidden Food Allergies And Achieving Permanent Relief*, en 2006, avec Patrick Holford.

Pendant des années, j'ai ignoré la cause de mon malaise. Je supposais simplement que les autres étaient tout aussi mal. On m'avait qualifié d'émotif, de difficile, de chercheur d'attention et d'hypocondriaque. J'avais un ulcère au nez, une colique à l'appendice et des troubles neurologiques irréversibles liés à une perte partielle de l'audition. J'avais également un long passé de douleurs chroniques dans le dos et les jambes, que j'attribuais à des blessures et au vieillissement. Mon médecin a déclaré que mes tremblements de main et mes brûlures d'estomac chroniques étaient le reflet de ma nature nerveuse [...] un matin de décembre 1994, j'ai été diagnostiqué avec la maladie cœliaque. [...] Dès qu'on m'a diagnostiqué cette maladie, mon frère, ma mère et mes enfants auraient dû être invités à passer des tests. Malheureusement, cela n'a pas été fait. Au lieu de cela, environ dix mois après mon diagnostic, mon frère, Jack, a été diagnostiqué avec un lymphome non hodgkinien. [...] Mon frère est décédé le 18 novembre 1996. Son lymphome est peut-être le résultat d'une maladie cœliaque non traitée. [...] Quand Kyra [sa fille] avait vingt-quatre ans, elle a consulté le même spécialiste qui a diagnostiqué ma maladie cœliaque. Il lui a fait subir une endoscopie pour prélever des échantillons de tissus de sa paroi intestinale. Le pathologiste, un autre spécialiste qui examine ces biopsies au microscope, a constaté un épaissement de la paroi intestinale [donc une atrophie villositaire], [mais] ce diagnostic a été écarté, car ce n'était pas considéré comme suffisant. Un deuxième avis a permis de diagnostiquer la maladie cœliaque, mais pas avant que Kyra n'ait souffert pendant plusieurs mois de dépression, de léthargie et de douleurs abdominales²²⁴.

L'histoire personnelle et familiale sert de support. Les émotions jouent un rôle important et sont mêlées à des informations médicales. L'auteur convoque le registre de la compassion et souligne la gravité de la situation, en suggérant que la mort de son frère est « peut-être le résultat » de la maladie cœliaque. Le thème de la dépression apparaît et est accompagné de tout un ensemble de désordres « psychologiques ». Alors que cet extrait porte sur la maladie cœliaque, quand on avance dans la lecture du livre, on s'aperçoit qu'il traite également de la sensibilité au gluten non cœliaque et plus largement, il est suggéré que le gluten est mauvais pour tout le monde. Un glissement est opéré progressivement : de la mise en discours d'une maladie médicalement reconnue, les auteurs passent à celle d'affections contestées.

Parmi les livres publiés par la suite, on peut citer celui de Marion Kaplan²²⁵ (bio-nutritionniste française) en 2005, *Alimentation sans gluten ni laitage*²²⁶ (réédité en 2010 et en 2020), celui de Philippe Barraqué (musicothérapeute), *Et si c'était le gluten ?* (2005), celui de Gisèle Frenette (ancienne infirmière et phytothérapeute), *Intolérance au gluten : Comment reconnaître cette*

²²⁴ Braly J., Hoggan R. (2013), *Dangerous grains : the devastation truth about wheat and gluten, and how to restore your health*, New York, Penguin Group, p. xvii-xviii.

²²⁵ Elle a publié plusieurs livres de recettes et de conseils en nutrition (notamment en lien avec l'alimentation à la vapeur). Elle est aussi connue pour son cuit-vapeur, le « Vitaliseur de Marion », qu'elle vend.

²²⁶ Publié uniquement en français.

maladie (2006)²²⁷. La thématique émerge dans le champ de l'édition dès les années 2000 et prend de l'importance dans les années 2010. Après 2011, plusieurs livres publiés en anglais ont été traduits en français et en allemand, ce qui nous montre que ces ouvrages sont des objets qui circulent et qui sont accessibles dans les deux espaces nationaux : nous pouvons les considérer comme des points d'intersection.

Les ouvrages destinés au « grand public » écrits par des médecins

Le monde biomédical n'est pas un ensemble homogène, exempt de désaccords. Malgré la force du discours dominant qui tend à rendre les autres approches invisibles, celles-ci trouvent différents moyens pour exprimer leur voix. Tandis que certains médecins se voient radiés de l'Ordre des médecins, d'autres parviennent à continuer de parler de l'intérieur de cet univers. Outre les médecins médiatiques qui dénoncent l'utilisation du blé²²⁸, on trouve des médecins-chercheurs, reconnus, ayant travaillé sur la maladie cœliaque et développant des recherches sur les affections liées au gluten, mais qui tendent à développer un discours critique.

Ainsi, dans ce qui suit, je propose de comparer deux livres, publiés tous les deux par des médecins et traitant du régime sans gluten. *Wheat Belly* a été écrit par William Davis, un cardiologue²²⁹ états-unien qui a fait connaître le régime sans gluten dans la sphère médiatique en 2011²³⁰. Le deuxième livre, *Gluten Freedom*, a été publié en 2014 par Alessio Fasano, un médecin italien gastroentérologue pédiatrique et immunologue, installé aux États-Unis, où il dirige un centre de recherche pour la maladie cœliaque et les affections liées au gluten (au Massachusetts General Hospital)²³¹. Le premier livre (de Davis), un best-seller aux États-Unis, a largement été critiqué, à la fois dans le monde biomédical et en dehors, tandis que le deuxième (de Fasano) n'a pas été remis en cause. Quelles sont les raisons de cette différence de légitimité ? En quoi les deux livres se ressemblent-ils ? En quoi s'opposent-ils ?

²²⁷ Gisèle Frenette a aussi écrit sur l'endométriose, l'hypothyroïdie et le soulagement de la douleur avec des « méthodes de santé naturelles ».

²²⁸ Comme David Perlmutter, qui a publié *Grain Brain : The surprising Truth about Wheat, Carbs, and Sugar* en 2013.

²²⁹ Aujourd'hui, il semblerait que son cabinet privé soit fermé. Sur le site internet dédié à son livre, il est présenté comme un cardiologue, un auteur, et un « croisé de la santé » (« *Health crusader* »).

²³⁰ Nous avons vu qu'il ne s'agit pas du premier livre qui traite de la thématique, mais c'est celui qui a contribué à donner de la visibilité au régime sans gluten.

²³¹ Ses recherches ont notamment établi que la maladie cœliaque touchait 1 personne sur 133 dans la population états-unienne.

Fasano est connu et reconnu, comme il tend à le répéter dans son livre²³², pour ses recherches et sa pratique clinique liées à la maladie cœliaque et à la sensibilité au gluten non cœliaque. Ses recherches sur la maladie cœliaque et son point de vue de spécialiste semblent donner du crédit à sa parole. Le soutien de l'AFDIAG, souligné dans la préface signée par la présidente, renforce cette légitimité. Au contraire, Davis est cardiologue et aborde une thématique qui ne relèverait pas de sa spécialité. Ce faisant, il n'a pas cet appui institutionnel. Ce qui l'amène à parler du blé, c'est une découverte qu'il aurait faite et qui l'aurait conduit à mener une enquête sur les effets du blé sur la santé. Au début de son livre, Davis fait part de son expérience. Il aurait « conçu une stratégie », basée sur l'élimination de blé, pour aider ses patientes et patients en surpoids et atteints de diabète de type 2, à réduire leur glycémie :

Comme je l'avais prévu [...], les diabétiques sont devenus des non-diabétiques. C'est exact : dans de nombreux cas, le diabète peut être guéri – et non simplement géré – par l'élimination des glucides, en particulier du blé, du régime alimentaire [...] Mais c'est ce à quoi je ne m'attendais pas qui m'a stupéfié. Ils ont rapporté que les symptômes de reflux acide avaient disparu et que les crampes cycliques et la diarrhée du syndrome du côlon irritable avaient disparu. Leur énergie s'est améliorée, ils étaient plus concentrés, leur sommeil était plus profond. Les éruptions cutanées ont disparu, même celles qui étaient présentes depuis de nombreuses années. Leurs douleurs liées à la polyarthrite rhumatoïde se sont améliorées ou ont disparu, ce qui leur a permis de réduire, voire d'éliminer, les médicaments néfastes utilisés pour la traiter. Les symptômes de l'asthme se sont améliorés ou ont complètement disparu, ce qui a permis à beaucoup d'entre eux de jeter leurs inhalateurs. Les athlètes ont fait état de performances plus régulières. Plus minces. Plus énergiques. Des pensées plus claires. Une meilleure santé intestinale, articulaire et pulmonaire. Et ce, encore et encore. Ces résultats étaient sûrement une raison suffisante pour renoncer au blé²³³.

Davis met l'accent sur la découverte qu'il a faite. Découverte, qui, selon lui, pourrait révolutionner l'ordre des connaissances sur l'alimentation et la santé. S'il déconseille dans un premier temps le blé en raison de son indice glycémique – et fait référence à des cas de guérison de diabète –, sa trouvaille l'amène à condamner le blé en raison de ses nombreux effets secondaires. La longue liste de maux soulagés qu'il rédige mène à croire que le régime qu'il conseille permettrait d'atteindre une « santé parfaite » (Sfez 1995). L'auteur s'appuie sur des affections qui sont souvent très peu considérées par la biomédecine, en raison du manque de

²³² Dès l'introduction, il écrit : « ma renommée internationale d'expert en maladie cœliaque et autres troubles liés au gluten m'a valu de soigner des milliers d'enfants et d'adultes souffrant de maladies dues à la consommation de gluten ». De façon similaire, sur la couverture du livre, l'auteur est mis en avant comme « le plus grand expert du pays » des affections liées au gluten (« *The Nation's Leading Expert Offers the Essential Guide to a Healthy, Gluten-Free Lifestyle* »).

²³³ Davis W. (2011), *Wheat Belly*, Emmaus, Rodale Books, p. 27-28 (ePub). Les citations mises en exergue proviennent de la version anglaise, elles ont été traduites par mes soins.

connaissance des mécanismes de certains syndromes (comme dans le cas des maladies non reconnues) ou alors des troubles soulagés, mais non éliminés par des médicaments (comme dans le cas des reflux acides). Dès le départ, le ton est provocateur, avec des titres de chapitres ou des sous-titres qui interpellent, comme « le blé et sa destruction de la santé de la tête aux pieds », ou « le pain est mon crack ! ».



Illustration 3 : Couverture de l'ouvrage *Wheat Belly* de William Davis

L'ouvrage critique le régime alimentaire contemporain et la transformation du blé : il nomme le blé contemporain modifié génétiquement « *Frankenwheat* ». Il précise que le gluten ne serait pas le seul « méchant qui se cache » (« *villain lurking* ») dans le blé et mentionne les noms de plusieurs protéines (qu'un public non spécialiste ne connaît pas). Chaque chapitre a pour sujet une affection possiblement liée à l'ingestion de blé. L'ouvrage met l'accent à plusieurs reprises sur les lacunes de l'expertise biomédicale :

Malheureusement, la découverte de la résistance à l'insuline n'a pas éclairé le monde médical [...] En particulier, elle a conduit à l'idée que les « céréales complètes et saines »²³⁴ sauveraient la santé des Américains considérés comme menacés par la surconsommation de graisses²³⁵.

De la même façon, quand il parle des diagnostics, il remet en cause la compétence, les connaissances et les représentations des cliniciens, qui considèrent que le blé est « bon pour la santé ». À plusieurs reprises, l'auteur prétend avoir une longueur d'avance sur le « monde médical » et insiste sur le fait que les autres médecins ignorent souvent ce que lui sait et partage : « Laissez-moi vous dire quelques petites choses sur ces lipoprotéines présentes dans votre sang. Tout cela prendra tout son sens dans quelques paragraphes seulement. À la fin de

²³⁴ Davis renvoie à la tendance – qui a aussi existé en France et en Allemagne –, d'incriminer le pain blanc au profit des céréales complètes. Y compris les politiques de santé publique (comme dans le cadre du PNNS) soutiennent la consommation de céréales complètes qui sont présentées comme plus « saines », en raison de leur teneur en fibres. L'indice glycémique du pain complet est néanmoins plus élevé que celui du pain blanc.

²³⁵ Davis W., *op. cit.* p. 175.

celui-ci, vous en saurez plus sur ce sujet que 98 % des médecins²³⁶ ». En d'autres termes, il souhaite *passer* ses connaissances à ses lecteurs et lectrices.

Si son discours critique et ses conseils peuvent sembler proches de ceux transmis par les autorités alternatives décrites par Cohen et Legrand (2011), la spécificité ici, est que Davis ne fait pas référence à des médecines complémentaires²³⁷. Au contraire, tout au long des chapitres, il cite des études publiées dans des revues à comité de lecture et remercie des chercheurs renommés, spécialisés dans la maladie cœliaque, qui l'auraient aidé lors de ses recherches. D'une part, l'auteur dénonce les incertitudes, voire les erreurs de la biomédecine et des cliniciens, et d'autre part, il incite les lecteurs et lectrices à devenir des patientes et patients informés et acteurs de leur santé. Ces deux éléments me paraissent essentiels et rapprochent les deux livres. Si l'on regarde de plus près, la critique de certaines pratiques ou d'un certain regard biomédical et l'incitation des patients et patientes à s'informer caractérise également l'ouvrage rédigé par Fasano. Si celui-ci est vendu comme un « guide ²³⁸ » pour vivre sans gluten, une grande partie présente toutefois des recherches médicales et des débats au sujet des affections liées au gluten. Avant de détailler les avancées scientifiques et médicales (en citant quelques-unes des figures les plus connues, comme Samuel Gee ou Willem Dicke, mais aussi en citant ses collègues), l'auteur commence par une narration qui prend les contours d'un « grand récit » :

L'histoire de l'humanité et l'évolution de la maladie cœliaque sont intrinsèquement liées à l'évolution du blé et du gluten : la manière dont ils se sont développés, dont ils évoluent et dont ils affectent les hommes aux quatre coins de la planète sous la forme d'une multitude de symptômes et de troubles liés à leur ingestion. Pendant la plus grande partie de leur évolution, les hommes ont consommé des aliments sans gluten. Puis, il y a quelque 10 000 ans, l'agriculture a fait son apparition. Les populations se sont sédentarisées et ont commencé à cultiver et récolter des céréales et à élever du bétail²³⁹.

²³⁶ Davis W., *op. cit.* p. 259.

²³⁷ Les ouvrages de référence dans le domaine des médecines complémentaires cités par Cohen et Legrand (2011), sont également écrits par des médecins (comme Catherine Kousmine [pédiatre], Henri Joyeux [cancérologue et chirurgien], Jean Seignalet [médecin, biologiste, immunologue]), mais ces derniers puisent le plus souvent dans une multitude de sources théoriques en dehors de la sphère biomédicale.

²³⁸ Lorsque la version française du livre a été rééditée en format poche en 2021 (par le même éditeur, Marabout), le titre a été changé : « Le grand guide du régime sans gluten : traiter les troubles intestinaux, la maladie cœliaque et les allergies alimentaires ».

²³⁹ Cf. Fasano A. (2017), *Se libérer du gluten : le guide de la sensibilité au gluten et de la maladie cœliaque*, Paris, Marabout, p. 25-26.

Ce style de récit se retrouve dans de nombreux ouvrages critiquant la consommation de blé²⁴⁰. Il ne répond pas aux normes de scientificité, c'est-à-dire qu'il reste flou et qu'il ne mentionne aucune source. Ensuite, parallèlement à l'histoire ou à l'évolution des savoirs dans ce domaine, Fasano critique des pratiques cliniques passées et actuelles. La critique porte souvent sur le fait que les médecins n'ont pas l'idée de réaliser un diagnostic (critique qui rejoint celles de Davis). Une autre critique du même type concerne cette fois-ci les cliniciens des pays des Suds :

Les cliniciens laisseraient entendre que la maladie cœliaque n'existe pas dans les pays en voie de développement ou ne tiendraient pas compte des manifestations cliniques de la maladie. Ce manque de lucidité [...] ne fait qu'accroître les souffrances endurées par les populations vulnérables²⁴¹.

En évoquant les problèmes de diagnostic dans les pays des Suds, l'auteur cherche à agir sur les émotions, en provoquant l'indignation et la compassion (en mentionnant les « souffrances endurées par les populations vulnérables »). Néanmoins, il critique également le retard des États-Unis dans ce domaine avant sa venue :

Tel était le scénario lorsque j'ai débarqué de Naples sur le sol américain en 1993 pour prendre la tête du service de gastroentérologie pédiatrique à la Faculté de médecine de l'université du Maryland. De mon point de vue, la manière dont la maladie cœliaque était perçue en Amérique du Nord n'avait pas beaucoup évolué en quarante ans [...] À Naples, l'approche était tout autre. Dans les années 1990, on estimait qu'en Europe, une personne sur trois cents était touchée par la maladie et chaque semaine, le gastroentérologue pédiatrique que j'étais, avait l'habitude de recevoir en consultation entre quinze et vingt enfants souffrant de la maladie cœliaque²⁴².

Tout en valorisant son expérience et l'approche italienne, il pointe les disparités de connaissances en fonction des pays et des continents. De la même façon, il montre qu'il est parfois nécessaire de remettre en cause les standards ou les façons de faire dominantes.

²⁴⁰ Comme dans Venesson J. (2013), *Gluten : comment le blé moderne nous intoxique ?*, Vergèze, Thierry Souccar.

²⁴¹ Fasano A., *op. cit.*, p. 33.

²⁴² Fasano A., *op. cit.*, p. 35.

Durant des années, nous avons scrupuleusement suivi ces directives [au sujet du diagnostic, tel que recommandé par la société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique (ESPHGHAN)] ; or, à plusieurs reprises, le Dr Carlo Catassi et moi-même sommes tombés sur des exceptions qui nous ont poussés à nous interroger sur la justesse d'algorithmes aussi rigides pour établir un diagnostic. Comme toujours, c'est notre expérience clinique qui nous a fait prendre conscience que ces recommandations permettaient de diagnostiquer la majorité – mais pas la totalité – des cas de maladie cœliaque. Nous avons décidé de reprendre un à un les cinq critères afin d'identifier précisément toutes les exceptions à la règle²⁴³

On voit, à travers ces propos, que deux façons de construire l'expertise médicale s'affrontent : celle du clinicien qui interprète des signes des patients et des patientes fait face à celle des groupes de scientifiques qui élaborent des recommandations à leur attention. L'expérience du clinicien, c'est-à-dire de celui qui est en contact direct avec les personnes est largement valorisée, tandis que le manque de connaissances du terrain des sociétés savantes est souligné. On observe une discontinuité entre plusieurs espaces de la biomédecine.

Si Davis contourne les instances de validation scientifique en s'exprimant par des publications destinées à un public non académique, Fasano semble combiner les deux approches, puisqu'il publie également les résultats de ses recherches dans des revues à comité de lecture²⁴⁴. Néanmoins, le type de propos tenu dans son livre est différent de celui d'un article scientifique. Son expérience et son expertise en tant que médecin sont présentées comme des raisons légitimant la publication de son livre, dans lequel il partage non seulement ses connaissances médicales, des conseils en matière de relations médecins-patients, mais aussi des conseils de vie. Il associe la traduction de fragments de savoirs scientifiques à la diffusion de conseils pour un mode de vie sans gluten qu'il considère comme « sain ». Il y développe notamment des recettes de cuisine de sa mère : « Ma mère est une cuisinière hors pair et, pour écrire ce chapitre, je me suis inspiré de certaines de ses recettes que j'ai légèrement modifiées²⁴⁵ ». Il présente par ailleurs le « Régime Fasano²⁴⁶ », « une méthode pour éliminer le gluten qui a fait ses preuves ».

²⁴³ Fasano A., *op. cit.*, p. 116-117.

²⁴⁴ Selon Google Scholar, Alessio Fasano aurait été cité 47 667 fois (le 2 novembre 2021). On peut notamment citer : Fasano A., Catassi C. (2001), « Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum », *Gastroenterology* 120, 3, p.636-651 ; Fasano A. (2011), « Zonulin and Its Regulation of Intestinal Barrier Function: The Biological Door to Inflammation, Autoimmunity, and Cancer », *Physiological Reviews* 91, 1, p. 151-175.

²⁴⁵ Fasano A. *op. cit.*, p. 206.

²⁴⁶ « Le régime Fasano repose sur l'élimination des produits transformés au profit de fruits et de légumes frais, de céréales – comme le riz – parfaitement tolérées par l'organisme des personnes cœliaques et de viande, notamment la dinde et le poulet. Le régime Fasano est un régime restrictif qui repose sur l'élimination totale du gluten – ne serait-ce que des traces – au profit d'aliments sains ». L'auteur souligne néanmoins l'importance d'un suivi par un nutritionniste : « Attention ! Avant de commencer ce régime ou tout autre régime restrictif, vous devez au préalable consulter un nutritionniste afin de débusquer toutes les sources de gluten qui se cachent dans les aliments. Ne commencez jamais un régime ou toute autre thérapie nutritionnelle sans l'aide d'un médecin ou autre professionnel de la santé » cf. Fasano A., *op. cit.*, p. 122.

Fasano emploie les mêmes démarches et stratégies que Davis, qui propose des recettes, mais aussi des listes d'aliments à consommer « dans des quantités illimitées » (le fromage), « dans des quantités limitées » (comme les laitages hors fromage), « rarement ou jamais » (les produits à base de blé, mais aussi ceux estampillés « sans gluten »). La communication sur l'ouvrage de Fasano, joue sur les mots accrocheurs, tels qu'expert, mais aussi sur des thématiques à visée commerciale (« *guide to a healthy lifestyle* ») : le discours du médecin s'adapte aux règles du jeu de l'environnement commercial²⁴⁷.

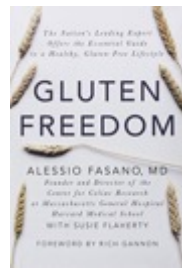


Illustration 4 : Couverture de l'ouvrage
Gluten Freedom de Alessio Fasano

Ces exemples permettent de rendre compte de la diversité interne au champ biomédical : des médecins qui prennent place dans la sphère marchande, pour y diffuser des informations et des connaissances ont des profils divers et n'ont pas la même approche. Malgré cela, leur démarche est très proche. Ces ouvrages se présentent comme des textes de vulgarisation, traduisant ce qui se fait dans le monde biomédical, tout en prenant la forme d'écrits critiques, voire polémiques. Ils suivent une double logique : (1) permettre le *passage* des connaissances hors les murs, c'est-à-dire hors du monde biomédical, ce qui inclut l'ouverture d'un nouvel espace de diffusion d'informations, mais aussi de débat ; (2) favoriser le *passage* de pratiques de soin, notamment par la publication de recettes présentées comme « saines ».

Ces médecins, qui publient des livres destinés à un public élargi, tentent de faire connaître aux « personnes ordinaires » des connaissances et des débats qui leur sont généralement inaccessibles. Ces médecins-*passeurs* tentent de faire des personnes non spécialistes des acteurs de ces nouveaux débats au sein de l'espace marchand. Ces publications contribuent alors à rendre les frontières entre le monde du soin et le monde marchand poreuses, ce qui nous conduit

²⁴⁷ On remarque également la préface de la version originale, en anglais, écrite par un joueur de football américain.

à la question de la légitimité de la parole d'un médecin qui adopte la logique du marché et les lois du marketing²⁴⁸.

Par ailleurs, la prise de parole de ces médecins dans les sphères médiatique et marchande, ainsi que le succès commercial de leurs livres, révèlent l'émergence d'une nouvelle figure du médecin : le médecin-vedette. La médiatisation de ces médecins-passeurs participe à la fabrication de nouvelles célébrités issues du « monde savant ». La manière dont ces experts se présentent ou la manière dont on parle d'eux montre que les médecins deviennent aussi des experts en communication²⁴⁹.

On remarquera que les trois ouvrages analysés ont été écrits par des hommes de plus de 60 ans²⁵⁰, contrairement aux ouvrages publiés par des professionnel·le·s non biomédicaux (comme Marion Kaplan ou Gisèle Frenette) et contrairement aux livres de recettes sans gluten. Néanmoins, les femmes font également leur apparition dans le domaine des publications issues du monde biomédical. On pense notamment à l'ouvrage de Giulia Enders, une gastroentérologue allemande née en 1990, qui ne traite pas uniquement des affections liées au gluten, mais qui mentionne largement cette thématique dans son livre *Darm mit Charme* (2014), traduit en français en 2015 sous le titre *Le Charme discret de l'intestin*²⁵¹. Ces données sociodémographiques nous renseignent sur la structuration et la reconfiguration du champ littéraire de la santé et peuvent notamment renvoyer à un autre processus parallèle, celui de la féminisation du corps médical (Le Feuvre 2001).

Les figures et discours issus de la naturopathie²⁵²

Dans les cas d'affections possiblement liées au gluten (mais sans diagnostic de la maladie cœliaque), une partie des professionnel·le·s de soin qui conseillent ce régime suivent des approches non biomédicales. Il peut s'agir de professionnel·le·s s'inspirant du régime Seignalet ou du régime Kousmine, comme dans le cas des autorités alternatives (Cohen, Legrand 2011) ou de naturopathes. Ces approches s'inscrivent dans un nouveau pluralisme

²⁴⁸ On peut d'autant plus s'interroger sur la démarche lorsque l'on constate que les livres sont réédités et complétés de recettes, dans le cas de Davis ou quand les auteurs publient plusieurs livres sur d'autres thématiques. En 2021 par exemple, Fasano publie un autre livre sur le microbiome, intitulé *Gut Feelings : The Microbiome and Our Health*.

²⁴⁹ Ce phénomène de vedettariat dans le monde de la médecine a également été très visible lors de l'épidémie de la COVID-19.

²⁵⁰ James Braly est né en 1942 (et décédé en 2018), Alessio Fasano est né en 1956 et Davis William en 1957.

²⁵¹ La narration part de l'histoire personnelle de Giulia Enders, qui explique comment elle s'est soignée en suivant un régime alimentaire.

²⁵² Rappelons les résultats de l'étude menée avec le CREDOC et l'OCHA : parmi les personnes ayant eu le conseil d'éviter de consommer du gluten, pour 15% d'entre elles ce conseil venait d'un·e naturopathe.

médical (Cant, Sharma 1999) ou un « pluralisme thérapeutique » (Cohen, Rossi 2011), c'est-à-dire que les personnes, malades ou non, ont recours à plusieurs formes de soin, complémentaires ou alternatives à la biomédecine. L'utilisation d'approches non biomédicales en Europe est la preuve d'une mobilité des savoirs, des pratiques et des techniques d'ici et d'ailleurs (Rossi 2014).

D'abord confinée à des espaces de contre-culture alternatifs, la naturopathie bénéficie d'une visibilité croissante et commence à se faire connaître par le grand public, en se développant sur les marchés du bien-être, de l'alimentation et de la santé, grâce à différentes manifestations et espaces dédiés (les salons, les magasins biologiques, les centres de soins, les médias). Or ces espaces sont également ceux dans lesquels les produits sans gluten ont commencé à apparaître (en dehors des pharmacies), avant d'être distribués dans les grandes surfaces.

Pour comprendre le rôle des naturopathes dans la diffusion du régime sans gluten, il me semble important de nous arrêter un instant sur leur discipline et leur milieu professionnel. La naturopathie est une approche de soin aux contours flous²⁵³, qui repose sur différentes techniques considérées comme « naturelles²⁵⁴ », notamment en lien avec l'alimentation, dans la continuité de la tradition hippocratique²⁵⁵. Les affections telles que les allergies, les sensibilités (alimentaires ou non) et l'asthme sont régulièrement abordées. Introduite en France dans les années 1930 par le thérapeute Pierre V. Marchesseau, la naturopathie proposait au départ une « vision alternative du christianisme enrichie d'une dimension scientifique » (Grisoni 2012 : 247), tout en restant proche de la structure religieuse de la mouvance *New Age*. Comme elle est longtemps restée dans un espace restreint et en conflit avec la biomédecine, elle a pendant longtemps été très critiquée par les pouvoirs publics. Or, depuis quelques années, la naturopathie s'inscrit dans un « espace urbain et commercial » (*ibid.* : 238) et s'adresse ainsi à un nouveau type de public plus large. Elle souhaite « montrer à la société tout entière que la discipline est capable de s'intégrer au champ de la santé publique française » (*ibid.* : 249). Les propos tenus par une naturopathe rencontrée à Paris révèlent ce souhait de changer l'image donnée par la naturopathie :

²⁵³ Aucune école de naturopathie n'est en mesure de donner une définition commune de cette thérapie ni des pratiques associées, mais l'alimentation reste dans toutes les définitions selon Grisoni (2012).

²⁵⁴ Il s'agit d'une catégorie utilisée par les acteurs. Dans les entretiens menés en allemand, les personnes faisaient notamment référence à la *Naturheilkunde*, une médecine naturelle issue de la *Lebensreform*, un mouvement qui a émergé à la fin du 19^e et début du 20^e siècle en Allemagne et en Suisse.

²⁵⁵ À ce sujet, la référence à Hippocrate constitue un lien paradoxal entre les approches biomédicales et non biomédicales, comme l'ont montré Frohn et Malonet (1985). Chaque approche y trouve une source de sa tradition en fonction des paradigmes et pratiques auxquelles elle se réfère.

Donc oui, ils [les personnes qui viennent les voir] ont fait leur petit parcours du combattant et arrivent jusqu'à nous en général. Donc maintenant, le challenge, c'est qu'ils viennent directement à nous, sans perdre de temps. Mais bon, j pense que ça, faut encore quelques années pour que ça se fasse quoi. Parce que notre profession, elle est pas beaucoup connue quand même. Moi quand je dis que je suis naturopathe, on dit que je suis la dame des plantes. Vous voyez... (Hannaé, 41 ans, ancienne responsable de la publicité dans la presse²⁵⁶ devenue naturopathe en 2014, elle exerce à Paris²⁵⁷ lors de notre rencontre en 2017).

Comme Hannaé le précise dans l'entretien, le cheminement vers la naturopathie se réalise en général en deuxième instance, c'est-à-dire après avoir d'abord essayé la biomédecine.

Le statut légal de la naturopathie en France est celui d'une prestation de service. La discipline n'est pas institutionnalisée et très peu règlementée, ce qui contribue à la fois à son manque de reconnaissance, et à l'apparition de praticiens et de praticiennes ayant suivi très peu de formations²⁵⁸ : « Et en discutant, je me rends compte que moi, mes trois ans d'études, eux, ils l'ont fait en deux mois, sur internet ! Vous voyez ce que je veux dire ? Et ces gens-là, ben je pense, desservent notre profession ». Hannaé incrimine les institutions françaises et évoque la situation d'autres pays : « Pour moi, c'est la France qui n'a pas fait son job pour reconnaître les médecines naturelles justement », alors que dans d'autres pays, comme en Allemagne, la naturopathie serait non seulement plus reconnue, mais aussi plus institutionnalisée. L'engagement des naturopathes²⁵⁹ dans une lutte pour la reconnaissance officielle de la naturopathie comme thérapie est un indice de cette nouvelle version de la naturopathie, la naturopathie urbaine, qui rejette les éléments religieux du *New Age* et invoque la rationalité scientifique, reconnaissant l'importance de la biomédecine dans les situations d'urgence. Hannaé préconise une complémentarité des approches, et notamment une différenciation en fonction des âges de la vie : « On devrait commencer sa jeune vie avec la naturopathie, etc. Et en fin de vie, se tourner vers l'allopathie ». Cette répartition des approches révèle la fonction attribuée à la naturopathie, qui servirait davantage à prévenir et à accompagner les personnes dans la vie quotidienne, par des pratiques de soin spécifiques.

²⁵⁶ Anahita Grisoni révèle que la plupart des naturopathes « viennent initialement des métiers de la communication ou du domaine médical ou paramédical » (2012 : 238). À ce sujet, il est intéressant de noter que l'orientation vers la naturopathie, dans le parcours d'Hannaé, fait suite à une déception thérapeutique – c'est-à-dire après avoir été malade elle-même –, comme c'est le cas chez de nombreux praticiens d'approches complémentaires, comme les acupuncteurs (Guilloux 2013).

²⁵⁷ Lors de notre rencontre, elle venait de s'installer dans son nouveau cabinet dans le 11^e arrondissement. Elle insiste sur le fait qu'elle voit aussi des personnes qui vivent à Vitry-sur Seine, soit des personnes d'origines sociales et culturelles diverses.

²⁵⁸ Hannaé souligne le fait qu'elle a suivi des cours d'anatomie et de physiologie « comme les infirmiers ». On observe qu'elle cherche à rendre ses compétences légitimes en mobilisant des savoirs transmis dans les instances biomédicales (qui forment les infirmiers).

²⁵⁹ Catégorie mise en avant par la Fédération Française de Naturopathie, FENAHMAN.

Le discours des naturopathes incriminant le gluten s'inscrit dans un ensemble plus large autour de l'alimentation et du mode de vie contemporain. Les pratiques de soin auraient pour objectif d'équilibrer l'organisme et d'éviter ce qui pourrait le perturber. Or, le gluten pourrait, selon eux, être à l'origine d'un déséquilibre :

On s'est rendu compte que [...] le gluten avait un impact non négligeable sur tout le corps en fait. En naturopathie en fait, on rééquilibre l'organisme via des méthodes naturelles. Pour ce faire, on a plusieurs outils à notre disposition. Et, c'est vrai que ça nous permet d'avoir une vision globale en fait, de la personne, corps et esprit. Heu... Et c'est vrai qu'on ne tient pas compte, que du problème digestif en fin de compte, sinon on n'aurait pas vu, je pense, tous ces problèmes. On n'en serait pas là avec le gluten du blé précisément (Hannaé).

Plus précisément, le gluten aurait des effets « catastrophiques » sur la muqueuse intestinale : « il fait des petits trous dans cette muqueuse [...] il la rend poreuse ». De plus, « le gluten tend à développer les terrains allergiques chez les gens ». Quand elle parle de terrain allergique, Hannaé inclut un ensemble large d'affections et de réactions et ne s'en tient pas à la définition biomédicale de l'allergie. Elle évoque les « problèmes de peau » notamment.

Le gluten est condamné parce que le blé contemporain serait « transformé », comme le rappelle Hannaé qui mentionne les transformations du génome du blé²⁶⁰ :

Le fait que les produits ont tellement évolué. Autrefois le blé avait 7 chromosomes. Il en a 42 à peu près. Vous imaginez l'impact ? Si c'était un poulet, ce serait un poulet à combien de pattes cette histoire ? Moi quand j'étais petite fille, j'pouvais courir dans les champs de blé, je voyais mon frangin, vous voyez ? Aujourd'hui le blé, il a doublé, on voit plus personne, même pas le tracteur... Heu... Ça, c'est pour qu'il soit beaucoup plus panifiable, pour faire le pain. Heu... Ben puis, pour qu'il y en ait plus, enfin voilà, que les récoltes soient meilleures et voilà. Sauf que, ben, nous, notre organisme, c'est pas possible en fait (Hannaé).

Si contrairement aux explications d'Hannaé, la taille des plants de blé a diminué au cours des années²⁶¹, il est néanmoins intéressant de relever la figure de style qu'elle emploie en comparant le blé contemporain à un poulet à plusieurs pattes. Cette image provocatrice a pour objectif de susciter l'émotion chez la personne destinataire de son message. On lit l'inquiétude due à une forme d'incertitude (« *ce serait un poulet à combien de pattes ?* »). En raisonnant par analogie

²⁶⁰ Il est néanmoins important de différencier trois espèces de blé actuellement cultivées dans le monde : le blé tendre (qui sert à faire de la farine) et qui comporte en effet 42 chromosomes, du blé dur (pour les pâtes) qui en contient 28 et l'engrain (petit épeautre) qui en contient 14. Par ailleurs les espèces de blé dit sauvage possèderaient 14 chromosomes. Les recherches sur l'histoire des blés ont établi que le blé dur résulte d'une hybridation « spontanée » entre deux espèces de blé sauvage et le blé tendre d'une hybridation entre le blé dur et une autre espèce de blé sauvage (cf. Bonjean A. (2001), « Histoire de la culture des céréales et en particulier de celle du blé tendre (*Triticum aestivum* L.) », *Dossier de l'environnement de l'INRA*, 21, p. 31.)

²⁶¹ Puisque la grande taille des tiges, très exposées aux intempéries, les rendait plus fragiles.

et en mobilisant l'image du monstre, l'objectif est d'alerter sur les effets et désordres créés par l'agriculture dite « moderne ». Potentiellement, ce serait plus sûr, selon elle, de ne pas consommer un tel aliment. En ce sens, l'éviction serait un moyen de réduire les risques face à ces OCNI (Objet Comestible Non Identifié) produits par l'industrie agroalimentaire (Fischler 1990). De la même façon, le gluten est condamné parce que sa consommation impliquerait souvent celle d'aliments « transformés », décrits comme « non naturels », comme les pâtes ou les plats cuisinés. On constate dans ces discours les prémices d'une critique du « blé moderne » reprises par d'autres passeurs, qui se situent en dehors de ce milieu, mais qui reprennent les argumentations des naturopathes, comme Julien Venesson²⁶².

Ensuite, l'exclusion du gluten est aussi préconisée pour des motifs d'ordre diététique :

On voit aussi le corps des jeunes filles... [...] le corps des jeunes filles, y a une différence avec celui de ma génération. Nous on avait pas ça là [en montrant son ventre], cette espèce de graisse là qui tombe à 20 ans. J'parle pas de poids, parce qu'une jeune de fille de 15 ans qui est ronde, c'est normal... Les hormones, tout ça, voilà... Entre 15 et 20 ans, c'est normal ça. Mais, les intestins en vrac et un espèce de... Ça, c'est l'alimentation moderne. Quand j'dis l'alimentation moderne, c'est pas forcément le McDo, parce qu'ils n'en ont pas forcément tous les jours. C'est ce qu'ils bouffent aussi chez eux... C'est toute cette alimentation raffinée, morte. Qu'ils ingurgitent... Et autrefois, on raffinait les choses pour des raisons d'hygiène, aujourd'hui on raffine pour raffiner [...] On devrait manger complet... Pour tout, le sucre... Le sucre devrait avoir ma couleur ! Pas forcément du sucre roux complet, du sucre blanc, c'est juste stocker pour stocker. Vous voyez ? Du pain blanc, c'est juste stocker pour stocker... Vous coupez même pas votre faim (Hannaé).

Enfin, c'est l'excès, qui serait la cause des différents maux :

Après, moi, ce que j'explique aux gens, c'est qu'on a fait trop d'excès. [...] C'est l'excès de blé. Enfin de problèmes de... De choses, de blé, de lactose, de tout ça, qui rend les gens malades en fait aujourd'hui. C'est l'excès. (Hannaé).

Ce discours sur le « trop » rejoint des discours relayés par les politiques de santé publique (dans le cas du PNNS) et en même temps il fait écho à l'objectif que se fixent les naturopathes, puisqu'« en naturopathie en fait, on rééquilibre l'organisme » (Hannaé). Le discours sur la « juste mesure » (Depecker, Lhuissier, Maurice 2013) s'accompagne d'une ambition de guider les personnes vers une « une hygiène de vie » qu'elle considère comme convenable. Hannaé insiste sur le fait qu'elle n'a pas pour ambition de proposer des « régimes » à ses clients, contrairement aux diététicien·ne·s-nutritionnistes. Avec le terme « hygiène », on est dans le registre de la préservation et de l'amélioration la santé. À ce propos, Hannaé précise que

²⁶² Cf. Venesson, *op. cit.* Julien Venesson se présente comme « journaliste scientifique ».

l'alimentation est sa spécialité : « en général, j'suis connue comme naturopathe pour l'alimentation, vous voyez ? On n'est pas nombreux à faire des ateliers de cuisine saine, des choses comme ça ». Par l'intermédiaire de ses ateliers de cuisine et ses conseils, elle tend à « créer du pouvoir pour permettre aux autres de s'en servir » (Certeau, Giard 1983 : 11). *A fortiori*, elle tente de les « éclairer » sur les douleurs ou les manifestations corporelles qui ne seraient pas « normales », comme le fait d'avoir un gros ventre ou d'être ballonné·e. Ainsi, le discours de la naturopathe mélange les registres : le gluten est à la fois incriminé pour des raisons diététiques, des raisons de sécurité alimentaire²⁶³ et des raisons de santé.

2.2. Relayer l'expertise biomédicale : la mission des associations

Après avoir abordé les passeurs et passeuses issu·e·s du monde du soin, je propose de nous intéresser aux activités des associations de malades cœliaques. Les associations constituent des collectifs où se côtoient malades, parents et professionnel·le·s, c'est-à-dire des acteurs aux positions sociales, compétences et intérêts différents. Des sources d'information variées y circulent, des savoirs transmis par des professionnel·le·s, mais aussi des savoirs issus de l'expérience des patient·e·s ou de parents d'enfants malades. Dans ce qui suit, il s'agit de caractériser le type d'informations que les associations relayent et de montrer en quoi, ces dernières apparaissent, à plus d'un égard, comme des *passeuses* du discours biomédical.

Collaborer avec un comité d'experts

L'AFDIAG et la DZG représentent avant tout des personnes cœliaques diagnostiquées comme telles. Elles défendent leurs intérêts et leur proposent des ressources visant à faciliter la vie avec la maladie chronique et la mise en place du régime sans gluten. À partir de la fin des années 1970 et jusqu'à l'apparition des blogs dédiés au sans gluten (à la fin des années 2000), les associations ont constitué l'un des rares espaces²⁶⁴ dans lesquels étaient disponibles des informations sur la maladie cœliaque, sur son diagnostic et son traitement. Les associations sont aussi des lieux pour discuter avec des personnes qui vivent les mêmes expériences, qui comprennent leurs parcours, leurs difficultés et leurs questionnements ; un lieu dans lequel

²⁶³ Alors qu'en anglais il est possible de distinguer la sécurité alimentaire au sens de l'accès en quantité et en qualité suffisante d'une population de la sécurité alimentaire au sens de sécurité sanitaire, le français ne fait pas la distinction (Martin 2001). Le sens que je convoque ici, c'est celui de la sécurité sanitaire.

²⁶⁴ Des pharmacienn·e·s pouvaient constituer d'autres ressources, car des produits sans gluten étaient vendus en pharmacie.

s'échangent des « trucs et astuces » pour les démarches administratives, médicales ou pour la vie quotidienne sans gluten.

La position des associations vis-à-vis des personnes non diagnostiquées a progressivement changé ces dernières années, avec une intégration récente, mais souvent discutée, des personnes qui disent souffrir d'affections liées au gluten, mais qui ne sont pas diagnostiquées cœliaques.



Illustration 5 : Bandeau du site internet de l'AFDIAG, avril 2020.

Sur son site internet, l'AFDIAG précise quelques actions menées jusque-là et ajoute qu'elle « collabore avec un Comité médical qui valide scientifiquement toutes les informations médicales communiquées ». L'un des objectifs principaux de l'association est d'informer. Pour l'AFDIAG, il s'agit surtout de relayer les informations médicales, via notamment les colloques médicaux organisés pour les membres de l'association. La référence à l'expertise médicale est omniprésente, à la fois sur le site et lors des rencontres : il s'agit toujours de mettre l'accent sur la proximité de l'association avec des professionnel·le·s de santé, comme sur la bannière fixe sur le haut de la page internet, qui indique « *Des informations médicales et pratiques validées par notre Comité d'experts* ».

Lors de notre entretien, la vice-présidente de l'AFDIAG de l'époque ajoute :

Donc en tant qu'association, on est là pour d'une part s'informer... Assister aux colloques médicaux français un maximum, mais aussi européens, on essaie d'être présents aux symposiums sur la maladie cœliaque qui ont lieu tous les deux ans depuis maintenant une bonne quinzaine d'années. Donc une partie des spécialistes qui sont dans notre comité médical (ancienne vice-présidente de l'AFDIAG, entretien mené en 2017).

Avant de partager des informations, l'association doit « s'informer » elle-même : la présidente ou la vice-présidente de l'AFDIAG assiste à des colloques médicaux²⁶⁵, tandis que des spécialistes qui communiquent lors des symposiums sont en lien avec l'association. Dans une rubrique « *Notre comité médical* », il est précisé que :

²⁶⁵ Il est intéressant de noter que l'ancienne vice-présidente a suivi une formation d'ingénieure dans l'aéronautique. Son capital culturel (Bourdieu, Passeron 1970), et notamment ses compétences scientifiques peuvent expliquer sa disposition à comprendre les informations qui circulent lors des symposiums médicaux puis à les synthétiser pour les partager ; mais aussi à ne pas se sentir trop étrangère au monde scientifique et oser assister à leurs événements.

L'AFDIAG est épaulée par un Comité médical et travaille en étroite collaboration avec le GERMC (Groupe d'Étude et de Recherche sur la Maladie Cœliaque) regroupant les grands spécialistes français des pathologies liées au gluten.

Une liste de quarante-cinq personnes classées en fonction de leur spécialité est donnée²⁶⁶. Leur statut (docteur, professeur, à la retraite) est précisé, ainsi que la ville et l'institution dans laquelle elles exercent. Les sociétés savantes et les centres d'informations avec lesquels travaille l'association sont également indiqués : INSERM, Société Nationale Française de Gastroentérologie (SNFGE), Société Française d'Endoscopie Digestive (SFED), Société Française de Pédiatrie (SFP), Fondation DigestScience, Syndicat National des Dermatologues - Vénérologues (SNDV).

Du côté de la DZG, les personnes que j'ai rencontrées ne participent pas à de telles rencontres du fait de leur statut de « personne contact » (c'est-à-dire que leur rôle est essentiellement d'organiser des rencontres et d'être présentes pour les membres, l'équivalent des « délégué·e·s par région » de l'AFDIAG). Néanmoins, sur la page internet de la DZG, on lit parmi les « offres de la DZG », que celle-ci « entretient l'échange avec les médecins et la coopération avec diverses associations professionnelles dans les domaines de l'alimentation et de la médecine²⁶⁷ ». Il est indiqué qu'un comité scientifique se réunit une fois l'an. La liste mise à jour en 2020 affiche douze noms. Les comités des deux associations se nomment autrement : malgré l'expression « comité d'experts » affichée sur la bannière principale de son site internet, l'AFDIAG souligne qu'il s'agit d'un comité « médical » (il est précisé dans l'onglet correspondant « comité médical »), tandis que celui de la DZG est présenté comme un « Conseil consultatif scientifique »²⁶⁸. Si le comité médical de l'AFDIAG est composé de plus de personnes (avec des spécialités médicales diverses), les spécialités scientifiques représentées dans le comité de la DZG²⁶⁹ sont plus diversifiées (on note par exemple la présence d'une biochimiste spécialisée dans l'alimentation). On lit le rattachement à l'une ou l'autre clinique, ce qui nous permet de deviner leur spécialité, sans avoir plus de précision, comme : « Clinique

²⁶⁶ Y figurent des Anatomopathologistes, Biologistes, Dermatologues, Gastro-entérologues pour adultes, Gynécologue, Pédiatres gastro-entérologues, Physio-pathogénie – Recherche, Rhumatologue – médecine interne, Diététicienne.

²⁶⁷ « *Pflegt den Austausch mit Ärzten und die Zusammenarbeit mit verschiedenen Fachgesellschaften aus den Bereichen Ernährung und Medizin* ».

²⁶⁸ « *Wissenschaftlicher Beirat* ».

²⁶⁹ La plupart des personnes sont toutefois des médecins.

allemande de diagnostic, Département de pédiatrie et de médecine des adolescents, Wiesbaden²⁷⁰ ».

Chercher à « donner la bonne information »

L'objectif du recueil d'informations scientifiques et médicales est de le diffuser à un public plus large. L'ancienne vice-présidente de l'AFDIAG raconte que l'association se rend à des salons et foires qui promeuvent l'alimentation végétane ou biologique (comme le salon marjolaine) pour y « donner la bonne information », soit selon mon interlocutrice, l'information validée scientifiquement, en opposition à certains discours naturopathes²⁷¹. Lors du Salon des Allergies Alimentaires et des Produits Sans (SAAPS) qui s'est tenu en 2017, l'AFDIAG est intervenue le vendredi après-midi, lors de la journée destinée aux « professionnel·le·s du sans gluten » et non au « grand public », tandis que les naturopathes et les passeurs et passeuses du sans gluten en désaccord avec la sphère biomédicale et l'AFDIAG intervenaient samedi et dimanche. Ce partage des temps et des espaces est intéressant. La pluralité des discours et des types d'acteurs qui les diffusent, nous amène à considérer que la médicalisation doit être vue comme un phénomène complexe qui n'est pas que *top-down*, mais qui opère dans différents espaces, à travers l'action d'intermédiaires aux intérêts divergents. En particulier ici, on observe un jeu d'ouverture et de fermeture entre les différents groupes de passeurs et de passeuses du sans gluten : ces acteurs sont présents au même salon, mais ils ne communiquent pas au même moment et ne s'adressent pas exactement au même public.

Par ailleurs, tous les ans, trois à quatre colloques médicaux sont organisés par l'AFDIAG en France (l'un à Paris et les autres dans différentes régions). Durant ces colloques, des membres du comité médical de l'association interviennent, sous la forme d'une présentation préparée (avec diaporama). Le plus souvent, deux gastroentérologues ou pédiatres gastroentérologues interviennent en premiers, puis un·e autre spécialiste (un·e psychologue ou chercheur·e à l'INRA par exemple) clôture le colloque. Les interventions sont suivies de questions émanant du public. Celui-ci est principalement constitué de membres de l'association²⁷².

²⁷⁰ « *Deutsche Klinik für Diagnostik, Fachbereich Kinder- und Jugendmedizin, Wiesbaden* ». De plus, sont indiquées les institutions suivantes : Hôpital universitaire pour enfants, Institut de médecine de laboratoire, de chimie clinique et de diagnostic moléculaire, Clinique de gastro-entérologie (médecine universitaire), Laboratoire de dermatologie, Clinique de médecine interne, Institut des biosciences appliquées (département des ingrédients alimentaires bioactifs et fonctionnels), Département de pédiatrie générale et de néonatalogie (centre de pédiatrie et de médecine des adolescents).

²⁷¹ Le salon marjolaine qu'elle évoque est décrit sur sa page internet comme « le rendez-vous incontournable de tous les acteurs de l'agriculture biologique, de l'écologie, du développement durable et du bien-être au naturel ».

²⁷² Le colloque est gratuit pour les membres et payant pour le reste du public, de façon à inciter les personnes présentes à adhérer.

Le 20 mai 2017, par exemple, environ 60 personnes sont réparties dans un amphithéâtre de plus de 300 places de la faculté de médecine de Pierre et Marie Curie à Paris. Les femmes, souvent venues seules, y étaient largement majoritaires. Nombreuses d'entre elles prennent des notes. Un pédiatre gastroentérologue a introduit le colloque avec une présentation des publications scientifiques sur les affections liées au gluten, une gastroentérologue a continué avec la thématique du microbiote et enfin la dernière gastroentérologue a abordé les liens entre la maladie cœliaque et la thyroïde auto-immune. À l'instar des documents médicaux transmis par l'AFDIAG (les comptes-rendus des colloques), les discours des gastroentérologues sont souvent jargonneux et compliqués à comprendre pour un public non averti. Si les personnes présentes souhaitaient en savoir plus sur les diagnostics et les recherches actuelles, les réactions étaient ambivalentes à la sortie du colloque. Les questions posées par le public étaient diverses : elles portaient à la fois sur la maladie cœliaque, la sensibilité au gluten non cœliaque et le régime sans gluten. Alors qu'une personne a fait part d'une mauvaise expérience qu'elle avait vécue à l'hôpital et affiche son mécontentement envers les médecins qui ne connaissent pas la maladie cœliaque²⁷³, la gastroentérologue présente au colloque a renvoyé la faute à « la mode du sans gluten », qu'elle associe aux sensibles non diagnostiqué·e·s :

C'est un problème de la « mode » du sans gluten. D'une part, les hypersensibles au gluten rendent service aux patients cœliaques, car le « sans gluten » devient un phénomène de mode, c'est moins discriminant et il y a plus de produits, ce qui est un avantage. Mais d'autre part, des gens confondent un peu tout et ne réagissent pas correctement lorsqu'on leur dit qu'on est vraiment cœliaque et qu'il faut vraiment manger sans gluten. Le phénomène de mode a créé la confusion (intervention de la Pr Malamut, gastroentérologue, lors du colloque médical de l'AFDIAG, le 20 mai 2017, Paris).

En s'intéressant aux catégories d'informations diffusées et aux façons dont elles sont diffusées, on constate des différences en fonction des types de passeurs et passeuses (association, blogueur·se, professionnel·le de santé, marque ou personne ordinaire). Les associations diffusent avant tout des informations validées par une communauté scientifique et souvent issues du domaine biomédical. L'AFDIAG ne mentionne pas les pratiques de soin non biomédicales dans les documents qu'elle partage ou les événements qu'elle organise. Les associations reproduisent des énoncés qu'elles considèrent comme valables, voire indiscutables, et qui leur permettraient de se légitimer aux yeux de son public. En outre, la

²⁷³ Une femme de cinquante ans parle de sa mauvaise expérience lors d'une hospitalisation à la suite d'un accident de voiture. Alors qu'elle était diagnostiquée cœliaque et qu'il était indiqué sur son dossier médical qu'elle suivait le régime sans gluten, un nutritionniste de l'hôpital est venu la voir pour lui dire qu'il n'était pas favorable au régime sans gluten, un régime qu'il associait à la mode.

référence au domaine scientifique s'accompagne d'un lissage ou d'une minimisation des dissensus scientifiques, soit un « gommage des formes de diversité et d'hétérogénéité en général » (Oger, Ollivier-Yaniv 2006 : 64). *A fortiori*, dans les documents diffusés, sont mentionnées et mises en avant les évolutions des connaissances, dans un souci de valoriser l'image de la recherche biomédicale.

L'organisation des colloques médicaux et la diffusion des comptes-rendus sont aussi l'occasion de valoriser les travaux nationaux en cours des équipes de recherche étroitement liées à l'association. Après avoir fait un état des lieux de la recherche sur la maladie cœliaque et avoir parlé des travaux du GERMC (Groupe d'Étude et de Recherche sur la maladie cœliaque), la pédiatre et immunologue Cerf-Bensussan ajoute :

Il est important de souligner le dynamisme actuel des recherches autour de la maladie cœliaque, qu'il s'agisse de travaux visant à mieux comprendre les mécanismes de la maladie ou de travaux visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients (Cerf-Bensussan, compte-rendu des colloques médicaux de l'AFDIAG de 2017).

L'accès à des documents scientifiques et l'autorisation de les transmettre confèrent aux associations une position privilégiée par rapport aux autres passeurs et passeuses. Néanmoins, les documents téléchargeables sur leur site internet ou bien envoyés par courrier sont réservés aux adhérent·e·s qui payent leur cotisation annuellement²⁷⁴.

Un débat commun : la problématique des personnes « hypersensibles »

L'AFDIAG a longtemps tenu des discours très fermes pour que les deux catégories (cœliaques diagnostiqué·e·s et sensibles au gluten non diagnostiqué·e·s) ne soient pas mélangées, afin que les personnes cœliaques soient reconnues comme de « vrais malades ». Lors de notre rencontre en février 2017, la vice-présidente de l'association de l'époque m'expliquait : « Donc [pour] le cas d'exclusion [du gluten], [il y a] trois cas : la mode, la maladie auto-immune [et elle oublie de mentionner le troisième cas, l'hypersensibilité]. »

On constate que la lutte pour la reconnaissance de la maladie cœliaque comme maladie passait par différentes stratégies : d'une part, le rapprochement avec la sphère biomédicale et notamment les gastroentérologues, l'accent sur la nécessité d'un diagnostic médical avant de commencer le régime et enfin, une mise à distance des sensibles non diagnostiqués, catégorie controversée par les médecins. À titre d'exemple, les personnes non diagnostiquées cœliaques

²⁷⁴ À savoir que l'adhésion à l'Afdiag coûte 38€/an pour l'envoi postal ; 28€/an pour l'abonnement numérique ; 18€/an pour les étudiant·e·s et l'adhésion à la DZG coûte 45€/an, auxquels s'ajoutent 15€ lors de la première inscription.

n'étaient pas invitées à adhérer à l'association avant 2018. La posture de l'association vis-à-vis des personnes non diagnostiquées cœliaques, mais se sentant mieux en évitant le gluten, a progressivement changé et on constate aujourd'hui plus de souplesse dans les discours.

La sensibilité au gluten non cœliaque est évoquée rapidement lors d'un colloque organisé à Paris le 10 novembre 2012, puis un peu plus longuement en mai 2014. La présentation faite par un gastroentérologue se concentre avant tout sur la maladie cœliaque, mais cite à la fin la sensibilité au gluten non cœliaque en précisant que :

de plus en plus de personnes non cœliaques qui ont des symptômes du SII [Symptôme de l'Intestin Irritable], cessent de consommer du gluten ce qui améliore leurs symptômes. [...] Les mécanismes pathogéniques sont encore mal connus et nous ne disposons pas de marqueurs spécifiques (compte-rendu d'un colloque médical de l'AFDIAG, publié en 2015).

Plus loin, le gastroentérologue rappelle une étude italienne sur le lactose qui a :

montré que 50 % des personnes qui se définissent comme intolérantes au lactose ne le sont pas, mais ce sont celles qui somatisent le plus. Selon notre état psychologique, nous pouvons percevoir de façon anormale une information qui provient de notre tube digestif (*id.*).

On constate que la mise en discours de la sensibilité au gluten non cœliaque au sein de la sphère biomédicale et de l'association de cœliaques est faite avec prudence et réticence. En 2014, elle est associée soit à un phénomène de mode, soit à l'irrationalité, ou à une défaillance de raisonnement de la part des individus. Renvoyer les auditeur·rice·s et les lecteur·rice·s à une étude sur l'intolérance au lactose, permet au médecin d'évoquer la « somatisation », sans trop s'engager. D'une part, il s'appuie sur une étude, sans citer les noms des chercheurs, d'autre part, il ne parle pas de gluten (donc il ne critique pas directement les personnes qui constituent son public durant la présentation), mais il aborde un cas qu'il considère comme comparable.

Lors des colloques de 2018, la sensibilité au gluten non cœliaque est davantage abordée : un historique de cette affection et un protocole de diagnostic sont présentés à Lille le 20 janvier 2018. Néanmoins, le médecin indique que l'état actuel des recherches ne permettait pas de savoir si le gluten était vraiment le « responsable » des maux digestifs des personnes concernées. Les FODMAPS, des sucres qui provoquent une fermentation dans l'intestin, sont évoqués comme des facteurs potentiels des douleurs abdominales.

De la même façon, on voit une évolution dans les discours et les catégories représentées si l'on compare les buts affichés dans les statuts (mis à jour en 2013) et ceux présentés sur le site internet mis à jour en 2019. Sur le site, il est indiqué que les objectifs de l'association sont :

Informer les intolérants au gluten et les hypersensibles au gluten non cœliaques, le public, les professionnels de santé et de l'alimentation. Défendre les intérêts des personnes atteintes de pathologies liées au gluten auprès des instances gouvernementales et des professionnels de l'industrie alimentaire. Soutenir la recherche médicale.

Toujours sur le site internet, on constate que la colonne de droite (élément fixe du site) évoque à la fois l'intolérance et l'hypersensibilité au gluten. L'association indique qu'il s'agit de maladies digestives fréquentes : « *Leur connaissance a beaucoup progressé durant ces dernières années, mais le seul traitement connu reste l'éviction du gluten de l'alimentation* » (site de l'AFDIAG). Dans le menu du site internet, une rubrique est consacrée à l'hypersensibilité.

Y est expliqué :

Une hypersensibilité au gluten peut être détectée par des symptômes évocateurs de troubles fonctionnels digestifs chez des sujets diagnostiqués non-cœliaques et non-allergiques, mais qui se trouvent améliorés par le régime sans gluten. Ces sujets souffrent de douleurs abdominales, d'alternances diarrhée-constipation, de ballonnement abdominal, de troubles de l'humeur, des maux de tête... Ces symptômes disparaissent dès la suppression du gluten, et réapparaissent en cas de reprise. Dans ce cas, le rôle du gluten dans le développement de ces symptômes reste à démontrer, car il n'existe pas d'atrophie villositaire intestinale. Il n'existe à ce jour aucune explication scientifique clairement établie pour ces symptômes.

Là aussi, le discours est ambivalent, puisque l'AFDIAG reconnaît l'effet du gluten sur l'état de santé des sensibles au gluten non cœliaques, tout en concluant que le rôle du gluten n'était pas démontré.

Par ailleurs, en 2019, le document résumant les colloques de l'année 2018 s'intitule « Les pathologies liées au gluten », alors que les éditions précédentes s'intitulaient « colloques médicaux de l'AFDIAG », ce qui montre bien que la prise en compte progressive de la catégorie des sensibles au gluten non cœliaque va de pair avec la considération des médecins pour cette catégorie. Par ailleurs l'AFDIAG soutient la recherche à travers l'allocation de bourses de recherche ou de dons, elle a notamment financé un projet sur la sensibilité non cœliaque en 2018, ce qui montre les changements de position. Le projet est présenté sur son site internet :

« Approche dynamique in vitro de la déstructuration et de la digestion du complexe amidon-gluten pour comprendre la sensibilité au gluten ». L'hypothèse du projet est que la Sensibilité au Gluten Non Cœliaque pourrait être déclenchée par une résistance à la digestion du gluten [...]

On remarque néanmoins que la catégorie employée par les chercheurs est « Sensibilité au Gluten Non Cœliaque », tandis que l'association parle d'« hypersensibilité ».

De la même façon, depuis février 2019, les courriels mensuels envoyés par l'AFDIAG affichent une bannière mentionnant l'hypersensibilité non cœliaque, tandis que la couverture du magazine trimestriel envoyé aux adhérent·e·s présente « Le magazine de l'Association Française des Intolérants au Gluten et des Hypersensibles au gluten non cœliaques » à partir de 2020. Les transformations sont progressives et ce changement se lit également lorsqu'on analyse les bulletins d'adhésion. En 2018, le formulaire propose la case « hypersensibilité au gluten non cœliaque », mais le titre du tableau continue d'indiquer « renseignement sur le(s) malade(s) cœliaque(s) au sein de votre foyer » ; tandis qu'en 2021, le formulaire propose trois options « Adulte intolérant (e) au gluten » ; « Ne suis pas intolérant(e) au gluten » ; « Parent d'enfant intolérant au gluten ». C'est alors la catégorie floue d'« intolérant » qui est reprise pour ne plus marquer la différence, alors même que cette dénomination est dénoncée par la sphère biomédicale.

2.3. La parole des personnes qui suivent un régime sans gluten

Les personnes concernées elles-mêmes par le régime, en raison d'une maladie cœliaque ou d'une autre affection liée au gluten, apparaissent sur l'arène publique par différents moyens : en témoignant de leur expérience personnelle dans des livres autobiographiques, ou des livres de recettes, dans la presse, sous la forme d'interview, lors de conférences et d'ateliers, mais aussi par le biais de leurs blogs et sites internet. Dans cette catégorie de passeurs et de passeuses, les femmes sont les plus nombreuses, notamment en ce qui concerne les livres ou les blogs de recettes. Le plus souvent, il s'agit de femmes de plus de 25 ans²⁷⁵, en couple, sans enfants, ayant fait des études supérieures. On peut notamment citer Margot Montpezat, qui a suivi une formation de journalisme (Bac +5), la créatrice du blog *Because Gus*, qui a étudié à Sciences Po puis à HEC (Mastère marketing, Bac +5), de même pour la créatrice du blog *Avec Plaisir* (Mastère en marketing, design et création, Bac +5) et la blogueuse de *Glutenfrei Frollein* qui a un master en marketing et commerce international (avec une spécialité tourisme international et marketing digital, Bac +5). La blogueuse et entrepreneuse de *Kochtrotz* a suivi une formation en design et en stratégie digitale (elle était à la tête d'une entreprise de 40 personnes). La blogueuse de *Mademoizelle Senza Glutine* a un master en traduction et un master en web design (Bac +5). La blogueuse de *Ma vie de cœliaque* a passé le concours du CAPES de SVT (Bac +5).

²⁷⁵ Elles ont pour la plupart entre 30 et 50 ans.

On remarque qu'elles sont nombreuses à avoir fait des études dans le domaine du commerce et du marketing.

Il serait réducteur de les considérer uniquement comme des promotrices du régime sans gluten. Elles mobilisent souvent leur histoire de vie pour expliquer les raisons qui les ont amenées à s'exprimer sur l'alimentation sans gluten. En particulier, elles mettent l'accent sur leurs difficultés avant et au début de leur régime.

Certaines sont à la fois blogueuses et autrices de livres, comme c'est le cas de Trudel Marquardt, autrice de *Glutenfrei genießen*²⁷⁶ (2011) et de *Trudels himmlisches Backbuch* (2013) ; de Stefanie Grauer-Stojanovic, autrice de *Kreativ genießen trotz Einschränkungen, Intoleranzen und Allergien* (2015), *Für alle : Kreative, einfache, schnelle Familienküche trotz Einschränkungen, Intoleranzen und Allergien* (2015) et *Genial glutenfrei Backen* (2020) de Soraya Aouidad, autrice de *Paris sans gluten* (2016), de Mathilde Martin, autrice de *50 Recettes Alsaciennes Sans Gluten* (2020) et *S'adapter Sans Gluten* (2021) ou encore de Céline Dewaele, autrice de *Mes recettes sans gluten* (2017).

Leur propre expérience avec leur affection et le régime leur permet de se présenter comme plus proches et plus compréhensives de leurs lecteurs et lectrices que les médecins. À ce propos, le ton est souvent plus critique vis-à-vis des expertes et experts biomédicaux, par rapport aux associations, notamment en raison de leur expérience de patiente. Leur expérience personnelle (et non professionnelle) est ce qui les amène à s'engager dans la sphère médiatique et parfois économique. Ces passeuses sont généralement perçues comme des intolérantes ou sensibles alimentaires « exemplaires », voire des guides pour celles et ceux qui ont des symptômes et qui seraient encore des « intolérants novices »²⁷⁷.

Après avoir tenté de brosser un profil type de ces *passeuses*, il s'agit d'analyser les thématiques et les discours mobilisés et repris. Dans la mesure où les blogs et les recettes publiées sur ceux-ci feront l'objet du chapitre 7, je propose d'analyser plus en détail un livre qui n'a pas été écrit par une blogueuse.

²⁷⁶ Traduit dans plusieurs langues, notamment en français : *Recettes gourmandes sans gluten : délicieux petits plats et desserts compatibles avec la maladie cœliaque* (2009).

²⁷⁷ Montpezat M. (2017), *Journal d'une intolérante alimentaire*, Paris, Les Arènes, p. 219.

Du livre de recettes au livre autobiographique

Un inventaire – même approximatif²⁷⁸ – montre une augmentation progressive et importante des publications entre 2010 et 2017, avec un pic en 2017, puis une baisse notable jusqu'en 2020. La majorité des livres publiés sont des livres de recettes, notamment écrits par des professionnelles qui se dédient à l'écriture de livres de recettes (comme Cléa, qui est par ailleurs blogueuse culinaire – on peut citer son livre *Tout sans gluten*, publié en 2015, réédité en 2020). Une partie des livres ont été rédigés par des professionnel·le·s du soin, comme la bio-nutritionniste Marion Kaplan²⁷⁹ (*Alimentation sans gluten ni laitage*, publié en 2005, réédité en 2010 et en 2020), ou d'autres qui associent le sans gluten avec d'autres régimes (comme le régime paléolithique). La plupart sont des livres de recettes. Parmi les livres en lien avec la thématique du sans gluten, plusieurs sont rédigés par des personnes concernées elles-mêmes par une affection liée au gluten, un certain nombre insiste sur l'histoire personnelle de l'auteur ou de l'autrice.

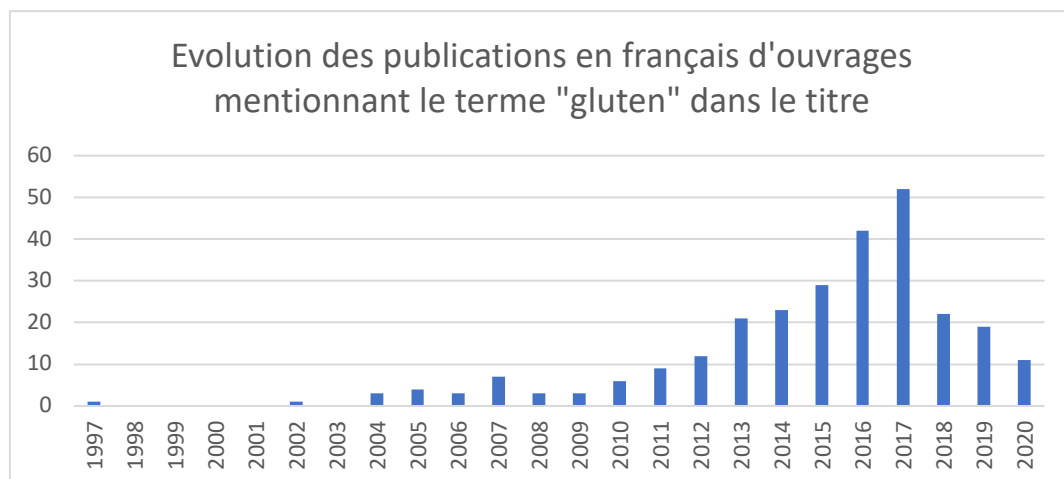


Tableau 1 : Évolution des publications en français d'ouvrages mentionnant le terme "gluten" dans le titre

²⁷⁸ Cet inventaire a été réalisé en croisant plusieurs bases de données (Edistat, la FNAC, Amazon, Thalia). D'une part, à partir de la base de recherche de la FNAC. L'entrée « gluten » (limitée aux livres) a donné 1341 résultats, environ 200 sont rédigés en français ou traduits en français. La base de recherche Edistat affiche 294 résultats pour l'entrée gluten, dans ces résultats sont inclus les rééditions (des titres sont donc en doublon). Il n'a pas été possible d'obtenir des résultats aussi précis publiés ou traduits en allemand, en raison d'un manque d'accès à des plateformes équivalentes.

²⁷⁹ Marion Kaplan a également tenu une conférence lors du Salon des Allergies Alimentaires et des Produits Sans en mai 2017 ; elle a réuni environ 120 personnes, dont plus de la moitié a affirmé la connaître. Elle commence son exposé par son histoire personnelle, ses problèmes de santé quand elle était plus jeune puis elle aborde la thématique du microbiote. Elle prend un ton à la fois indigné et provocateur, elle évoque par exemple « le tsunami de produits toxiques » que l'on retrouve dans les supermarchés ou « les gamins de 7-8 ans qui ont les cuisses qui se touchent » pour parler de « l'épidémie de l'obésité ». De même, elle a communiqué au Salon Bio qui s'est tenu à Strasbourg du 27 au 30 octobre 2017.

L'exemple du "Journal d'une intolérante alimentaire"

Dans son ouvrage publié en 2017, intitulé *Journal d'une intolérante alimentaire*²⁸⁰, Margot Montpezat suit une démarche particulièrement intéressante à analyser. À travers le récit qu'elle fait de sa vie, de ses difficultés en tant qu'enfant et jeune adulte (elle est née en 1989) et de son cheminement vers la découverte de ses intolérances²⁸¹, elle présente des travaux sur les intolérances alimentaires issus d'approches de soin plurielles. L'âge de l'autrice est un élément important et caractérisant l'ouvrage, d'une part, en raison de la présence et de l'influence de ses parents dans son parcours, palpable dans le livre (elle y fait souvent référence, en critiquant notamment les réactions de sa mère). D'autre part, elle souligne elle-même le fait qu'un médecin lui ait fait part de son étonnement « Vous êtes jeune pour vous intéresser à ces sujets... En général, on s'y met à la quarantaine ! ». Le langage adopté tout au long du récit tend à indiquer que le livre est avant tout écrit pour des personnes de son âge, qui se retrouveraient dans son histoire. Elle complète son histoire personnelle par des synthèses d'articles ou d'ouvrages qu'elle a lus et des interviews qu'elle a réalisées avec des scientifiques (un spécialiste en génétique végétale de l'INRA par exemple), des professionnel·le·s du soin, ou des personnes qu'elle a rencontrées durant son parcours (comme une blogueuse-autrice états-unienne, également intolérante). En d'autres termes, elle associe le témoignage et la diffusion de connaissances sur le sujet. Les références qu'elle cite sont précises et révèlent un travail de recherche ou « *d'enquête approfondie auprès des meilleurs spécialistes* » comme l'indique la quatrième de couverture²⁸². L'autrice puise ses sources dans un ensemble hétérogène : beaucoup de références sont faites à des travaux ou des idées contesté·e·s par la sphère biomédicale, comme à Jean-Pierre Willem (présenté comme « chirurgien, anthropologue, spécialiste des médecines traditionnelles » (*ibid.* : 34)), ou à des études publiées dans des revues internationales à comité de lecture (*The American Journal of Gastroenterology*, *Gut*, etc.)²⁸³.

L'emploi des hyperboles (« ma vie est un champ de mines ») et des métaphores (« les courses c'est koh-lanta ») donne un style vivant au livre. Elle personnifie son ventre, auquel elle donne un prénom (Billy) et avec lequel elle discute. Le dessin qui complète ses explications met en

²⁸⁰ Cf. Montpezat M. *op. cit.*

²⁸¹ Elle raconte qu'elle est intolérante au lait, au gluten, aux œufs, au miel et au pavot.

²⁸² On peut noter la visée commerciale du résumé situé sur la quatrième de couverture.

²⁸³ On remarque toutefois que les ouvrages contestés et contestataires sont cités en bibliographie, tandis que les articles scientifiques sont référencés en bas de page.

exergue cette dimension : le ventre fait non seulement l'objet d'attentions particulières, mais il aurait aussi son mot à dire, voire son rôle à jouer, y compris dans les relations sociales et amoureuses (cf. illustration 6). Les procédés narratifs et le niveau de langue familier facilitent la lecture, alors que l'ouvrage comporte de nombreuses digressions et références à des études scientifiques. On remarque que l'auteur maîtrise l'écriture et qu'elle a pour ambition non seulement de transmettre des savoirs, mais aussi de susciter des réactions et des émotions chez les lecteurs et lectrices. Dès le début, le ton est donné :

« Vous somatisez, c'est dans la tête, vous êtes une petite nature », m'ont toujours dit les médecins. Je ne suis pas malade, je suis intolérante. Je ne suis pas une petite nature, je m'empoisonne avec ce que je mange²⁸⁴.

L'auteur conteste les diagnostics de ses médecins, ou les « non-diagnostics », et soutient que ce sont des aliments – qu'elle considère comme du poison – qui lui causent ses troubles.



Illustration 6 : Personnification du ventre, visuel publié dans le livre de Margot Montpezat, *Journal d'une intolérante alimentaire*, 2017.

Elle joue avec l'humour et la provocation pour critiquer certains médecins ou personnes qu'elle nomme les « tolérants intolérants »²⁸⁵ et dénonce celles et ceux qui n'auraient pas d'intolérance alimentaire, mais qui critiqueraient les intolérant·e·s.

Elle explique par ailleurs que la pratique sportive était compliquée pour elle avant son régime. Elle complète ses dires en évoquant deux études sur ce sujet, dont l'une montrerait un lien entre l'ingestion de gluten et la mauvaise forme physique, tandis que l'autre infirmerait toute relation

²⁸⁴ Montpezat M., *op. cit.*, p. 12.

²⁸⁵ *Op. cit.*, p. 87.

de causalité. L'autrice clôt le sujet en laissant le dernier mot à son expérience personnelle : « Bon, moi, aujourd'hui en tout cas, je suis infatigable²⁸⁶ ».

La partie consacrée aux recettes et aux idées de substituts est très réduite (16 pages de recettes et 4 pages d'idées pour remplacer les œufs, le lait, le beurre, la crème et le gluten sur 264 pages au total, soit environ 7 % du livre). Elle propose également des adresses de restaurants sans gluten à Paris (où elle vit), et transmet des « messages [aux] intolérants novices ». En particulier, elle incite ses lecteurs et lectrices à devenir acteur dans le chapitre intitulé « faire l'autruche » :

Quand même, je donne des leçons, tout ça, mais après avoir trouvé un remède efficace à mes problèmes de bide, j'ai fait l'autruche. Je n'étais plus malade, donc je n'ai pas voulu en savoir plus [...] Et c'est vrai que quand j'ai commencé à écrire ce livre, j'ai flippé. Parce qu'il y a évidemment beaucoup de choses que j'ai découvertes sur ce sujet et que ça a totalement perturbé ma petite vie tranquille d'intolérante ignorante. Mais surtout parce qu'en fait, en cherchant un peu, je me suis rendu compte qu'on était encore nombreux à faire l'autruche²⁸⁷.

Lorsque l'on analyse la façon dont elle *pass*e des fragments de savoirs et de savoir-faire, on remarque que le livre vise aussi à la responsabilisation de soi, comme le montre l'extrait ci-dessus.

2.4. Les marques en quête de savoir. La création du Dr Schär Institute

Si différentes marques de produits sans gluten tentent de jouer un rôle de *porteur*, il m'a semblé intéressant d'évoquer la marque la plus connue en Europe, à savoir Dr Schär. Il s'agit d'une entreprise italienne (Tyrol du Sud), créée en 1981, qui compte plus de 1300 employés dans onze pays. La marque met l'accent sur l'innovation pour des besoins diététiques spécifiques.



Illustration 7 : Farine de la marque Schär, ancien packaging, Dr Schär Gruppe

²⁸⁶ *Op. cit.*, p. 217.

²⁸⁷ *Op. cit.* p. 225.

Elle a été fondée en 1922, avec une préparation sans gluten pour nourrissons ayant des problèmes digestifs. Elle a été produite par un médecin Anton Schär (de la ville d'Innsbruck, en Autriche), en collaboration avec un entrepreneur italien, Untertrifaller. Un pharmacien italien, Ulrich Ladurner, s'est intéressé à la maladie cœliaque à la fin des années 1970 après une rencontre avec des pédiatres et gastroentérologues. En 1979, il a acquis la marque Dr Schär et en 1981 il a commencé ses activités commerciales en tant que fabricant de produits diététiques sans gluten.

Au-delà de la production de produits, la marque crée et diffuse des documents destinés aux consommateurs par l'intermédiaire d'un blog²⁸⁸. Par ailleurs, cette marque est le sponsor et partenaire principal de la plupart des événements sans gluten réalisés en France et en Allemagne, qu'ils soient organisés par des associations, comme les Journées Portes Ouvertes de l'AFDIAG, par des groupes privés, comme le Salon des Allergies Alimentaires et Produits Sans (France), ou même le Congrès International sur la Maladie Cœliaque (5-7 septembre 2019, Paris). Lors de ces événements, la marque propose des dégustations de ses produits, mais aussi des ateliers, voire des conférences.

Depuis 2003, Dr Schär a son propre laboratoire de recherche, le Dr Schär Institute, implanté à Trieste. Cet institut est présenté comme «une plateforme de connaissances pour les professionnels de la nutrition ainsi que pour les médecins généralistes et spécialistes». Il est souligné qu'un comité scientifique (médecins, gastroentérologues, experts en nutrition) se réunit régulièrement :

Afin de faciliter l'échange entre les scientifiques et d'améliorer la connaissance de la maladie cœliaque, Dr Schär a créé un comité scientifique international. Des experts en maladie cœliaque de divers domaines et différentes origines ont rejoint le projet : des pédiatres, des gastroentérologues et des experts en alimentation. Ce comité possède un savoir-faire très diversifié et reste en permanence à notre disposition pour prodiguer ses conseils. Il intervient également dans les développements en production, dans la rédaction d'articles scientifiques, pour les conférences et bien d'autres choses encore. Cette collaboration avec les experts nous permet de renforcer notre compétence et notre exigence d'être votre interlocuteur privilégié en matière de maladie cœliaque et d'alimentation sans gluten – en résumé, des experts pour des experts.

On constate que la marque de produits sans gluten n'agit pas seulement comme mécène dans le cadre de partenariats avec des instituts de recherche ; la marque s'est transformée en entreprise de recherche privée. Elle illustre la mutation de la science vers une pratique hors

²⁸⁸ Nous analyserons ce blog dans le chapitre 7.

université et hors du domaine public. La recherche menée au sein de ce laboratoire n'est pas seulement de la recherche appliquée en agroalimentaire pour concevoir des produits sans gluten, comme cela était le cas au départ, puisque le comité d'expert·e·s intervient dans « production » et la « rédaction » d'articles scientifiques. Le champ d'action s'est progressivement étendu.

Sur le site de cet institut, un espace réservé aux « experts du sans gluten » (nutritionnistes ou médecins) leur permet d'accéder à des résultats de recherches scientifiques et des résumés d'articles. L'entreprise précise :

Nous ne développons pas seulement des aliments pour des besoins nutritionnels particuliers et des solutions alimentaires pour des pathologies spécifiques : nous soutenons également les experts dans leur pratique au quotidien auprès des personnes aux exigences nutritionnelles particulières (site web de Dr Schär).

Cet exemple illustre les mutations en cours dans l'économie de la recherche : les marques et entreprises privées se rendent indispensables, non seulement en termes de financement, mais comme on le voit, Dr Schär se présente comme l'interlocuteur privilégié des spécialistes, comme un médiateur d'informations scientifiques et médicales spécifiques aux professionnel·le·s du soin.

Les consommateur·rice·s aussi, peuvent y trouver des informations scientifiques, en ayant accès à des documents synthétisant des recherches. On y trouve, par exemple, un court article récapitulatif publié en 2020 sur le site, intitulé « Quelle influence du microbiote sur les troubles liés au gluten ? ».

3. Les dispositifs de captation et d'autorité

L'apparition de ces passeurs et passeuses nous amène à repenser les processus de captation du public (Cochoy 2004), en nous aidant des outils développés par la sociologie économique et en examinant les processus visant à donner de l'autorité à un discours et à des acteurs, soit en mobilisant des réflexions qui relèvent à la fois de la sociologie politique et de la sociologie de la communication. Les dispositifs de captation et ceux d'autorité peuvent être considérés ici comme des ensembles enchevêtrés. Il ne s'agit pas seulement de marché ni de stratégies marchandes ; il ne s'agit pas non plus que de luttes pour l'autorité. Je propose de montrer en quoi l'autorité peut être vue comme un processus qui se construit dans l'énonciation, soit lors du partage de savoirs et de savoir-faire et de la mise en récit de soi.

Pour mieux comprendre comment des « personnes ordinaires » parviennent à être lues, écoutées et suivies, nous pourrions reprendre la question formulée par Franck Cochoy : « comment un acteur individuel ou collectif s'y prend-il pour avoir prise sur ses publics ? », ainsi que la définition qu'il propose de la captation des publics, soit « l'ensemble des opérations qui s'efforcent d'avoir prise, d'attirer vers soi, de garder ce ou ceux que l'on a attirés. [Elle] consiste à mettre en œuvre des dispositifs qui s'efforcent de tirer parti des dispositions que l'on prête aux personnes²⁸⁹ [...] » (2004 : 12).

²⁸⁹ La suite de la définition, à savoir, « pour dévier leur trajectoire, les soustraire à l'espace extérieur, les placer sous contrôle » me paraît questionnable. Il n'est pas possible d'évaluer si une trajectoire a été déviée ou non, dans la mesure où nous ne pouvons pas avoir de point de comparaison. De la même façon, l'expression « placer sous contrôle » est très forte et ne me paraît pas pertinente dans notre cas de figure.

De la même façon, je souhaite analyser le travail relationnel qui se joue entre les lecteurs et les lectrices (qui sont aussi des consommateurs·rice·s) et les passeurs et passeuses pour saisir le processus de captation qui s'y opère. Dans ce processus de captation, il y a deux niveaux qu'il faut différencier, mais qui sont imbriqués : la captation vers les blogs/livres et la captation vers le régime sans gluten. Comment les passeurs et passeuses ont-ils pris sur leurs lectrices et lecteurs ? Quels sont les dispositifs qui leur permettent de les faire lire leurs livres ou leur blog ? Et en quoi ces outils (les livres et les blogs) peuvent-ils être vus comme des instruments favorisant la continuation du régime sans gluten²⁹⁰ ?

Comme le souligne Sandrine Barrey (2004), « capter » implique à la fois attirer et fidéliser. Or la fidélisation passe aussi par la socialisation. Dans le monde marchand, des espaces de consommation, qui réélaborent « la convivialité et la sociabilité dans le quotidien » (Freitas 1996 : 53), sont créés pour favoriser la socialisation, voire pour « ré-enchanter le quotidien » (Cova 1995). Or l'activité des passeurs et des passeuses passe aussi par la mise en œuvre de stratégies visant à créer des espaces de sociabilité, voire de socialisation, telles que des « communautés de pratiques » (Lave, Wenger 1991) : les salons ou les événements dédiés à l'alimentation sans gluten en sont un bon exemple. Enfin, les labels apparaissent comme un dispositif qui sert non seulement à capter les client·e·s vers une gamme de produits spécifiques, mais aussi à renforcer l'autorité de l'acteur ou de l'instance qui les produit et qui a le pouvoir de sélectionner et de distinguer pour les autres ce qui serait bon de ce qui ne le serait pas.

Dans ce qui suit, nous aborderons trois éléments qui relèvent de dispositifs de captation et d'autorité : la mise en récit de soi, la création de communautés de pratiques et la marchandisation des compétences et des expériences.

3.1. La mise en récit de soi pour capter et faire autorité

La captation théorisée par Franck Cochoy renvoie à des opérations qui visent à la fois à attirer la sympathie de l'auditoire, en jouant notamment sur l'empathie et sur la volonté de séduire des publics a priori hors de contrôle, fuyants. La mise en récit de soi, telle que mobilisée dans des

²⁹⁰ Si le livre est un produit marchand payant, l'accès au blog est gratuit. À ce titre, il ne peut pas être considéré comme un produit de consommation comme les autres. Cependant, cela ne signifie pas que les blogueur·se·s n'en tirent pas de bénéfice financier. Si un blog a beaucoup de visiteurs et de visiteuses, des fabricants peuvent les rémunérer si elles utilisent leur produit pour réaliser une recette, comme c'est le cas dans la blogosphère culinaire (Naulin 2014 : 39). De la même façon, si elles font la promotion d'un livre ou de tout autre objet, en ajoutant un lien vers un site marchand, et que les visiteurs et visiteuses cliquent sur ce lien, elles auront une rétribution.

livres ou des blogs liés à l'alimentation sans gluten, peut apparaître comme une technique visant justement à attirer la sympathie et à séduire un public.

Montrer qu'on est « pareil »

Dans le cas étudié, le public qu'il s'agit de « séduire » est un public bien particulier, puisqu'il s'agit avant tout de personnes qui pourraient rapidement se sentir concernées et s'identifier dans le récit du narrateur ou de la narratrice. En ce sens, cette opération de captation reposerait également sur les dispositions de publics, qui seraient enclins à se laisser séduire par ces récits. Les passeurs et passeuses supposent que ces publics leur ressemblent, ou du moins, qu'ils ont vécu des épreuves similaires.

De la même manière, ces passeurs et passeuses se présentent souvent avec humilité et mettent en avant qu'ils et elles ne sont ni cuisinier·ère·s, ni boulanger·ère·s, ni pâtissier·ère·s, mais des « personnes ordinaires » et que des connaissances fondamentales ne sont pas nécessaires pour suivre le régime (et suivre leurs conseils) : « Savoir lire les étiquettes c'est compliqué ? Non c'est promis, si j'y suis arrivée vous y arriverez sans aucun problème » (Blog Ma vie de cœliaque). La blogueuse explique pourquoi elle partage ses savoir-faire : pour aider ses lecteurs à « maîtriser » leur régime et à devenir « autonomes ». Les rhétoriques de la maîtrise de son régime, de son alimentation, mais aussi de sa vie et de celle de l'autonomie, sont très présentes.

Aussi, les recettes sont très souvent accompagnées d'apostrophes ou d'avis personnels pour créer un effet d'interaction avec le lecteur ou la lectrice. *A fortiori*, les textes qui précèdent les recettes sont souvent une occasion de parler de soi :

Je détestais la betterave. Elle me rappelait les assiettes à la cantine, à l'étage des entrées. Une texture bizarre en bouche, des traces rouge vif de jus sur l'assiette. Beurk. Vous vous attendez peut-être à ce que je vous dise qu'à présent, je l'adore. Mais non ! Je reste difficile ; je ne les aime que sous deux formes : dans les gâteaux au chocolat, et rôties au four avec de l'huile d'olive et du romarin. Oui, c'est très précis !! Ce cake au chocolat m'a beaucoup aidée à me réconcilier avec la betterave ; c'est comme une thérapie, en fait, haha ! Si vous aussi, vous avez envie de vous réconcilier avec la betterave, je vous assure que ce cake vous y aidera ! Ici, nous avons tous les avantages de la betterave sans les inconvénients : elle apporte du moelleux et elle permet de sucrer moins, mais elle laisse son goût à la sortie (du four) ! » (Blog Mademoizelle Senza Glutine)

On observe que les stratégies de publication se basent sur une hybridation des contenus : les contenus sont à la fois centrés sur la cuisine et sur la mise en récit de soi. Mademoizelle Senza Glutine par exemple, explique comment elle a appris à ne plus détester la betterave, soit à dépasser ses dégoûts issus de son enfance. L'utilisation du terme « thérapie » n'est pas anodine :

elle se présente indirectement, à travers ses recettes, comme une thérapeute, compétente grâce à sa propre expérience²⁹¹, pour aider à s'ouvrir, à devenir plus tolérante vis-à-vis de certains aliments, de certains goûts.

Le savoir d'expérience au fondement de la légitimité des passeur-se-s de pratiques

Les affections liées au gluten donnent à voir les processus de légitimation d'acteurs qui ne sont pas des thérapeutes et qui accompagnent, d'une façon ou d'une autre, des personnes qui sont à la recherche de réponses. Si le terme « guérir » peut sembler excessif pour qualifier l'action des passeurs et passeuses qui donnent des conseils, il s'agit pour tout le moins d'une action qui vise à aider à guérir, en donnant des pistes pour s'auto-soigner. En particulier, c'est celui ou celle qui a vécu la même chose, en d'autres termes, la personne qui a *l'expérience de l'affection*, qui est écoutée. Les affections liées au gluten offrent donc une arène particulière pour un savoir que nous qualifierons de savoir d'expérience.

Lorsqu'on aborde la question du savoir développé par les malades ou les usager·ère·s, le savoir dit profane est souvent opposé au savoir professionnel ou expert. Comme nous l'avons évoqué plus tôt, la notion de « profane » est problématique. En particulier, elle suppose d'adopter le point de vue des professionnel·le·s de la médecine, pour définir un savoir en opposition au leur, mais aussi pour établir une hiérarchisation entre ces deux types de savoirs (Good 1998). En d'autres termes, employer le terme « profane » consisterait à adopter les catégories biomédicales, alors même que l'objectif de ce travail est d'en sortir, afin de les analyser à partir d'une perspective socio-anthropologique. Pour qualifier le type de savoir développé par les personnes devenues sensibles au gluten, je propose de reprendre, à la suite de Akrich *et al.* (2010) la notion de « savoir d'expérience ».

Ce qui me paraît important ici, c'est la manière dont ce savoir d'expérience est valorisé, au point de devenir un gage d'autorité. L'autorité se fonde ici sur la connaissance intime de l'affection, de ses conséquences dans la vie sociale et de sa gestion au quotidien.

La valorisation de l'expérience personnelle se conjugue alors avec une utilisation spécifique du récit personnel, qui sert avant tout à « montrer comment faire ». En d'autres termes, on observe un processus d'élaboration d'une forme d'autorité basée sur l'expérience personnelle et sur le

²⁹¹ Cette façon de concevoir la thérapie fait écho à la psychanalyse, selon laquelle il faut d'abord passer soi-même par une cure analytique avant de pouvoir aider les autres.

récit qui en est fait. Le récit personnel se transforme en dispositif visant à guider les conduites, voire à les gouverner, en cela qu'il est présenté comme un modèle de conduite exemplaire. Cette autorité de l'expérience est personnelle et ne repose pas sur un groupe ou une profession légitimée (comme c'est le cas avec les médecins). En cela, elle évoque l'autorité charismatique, une autorité justifiée par la force héroïque ou une qualité extraordinaire et reconnue (Weber 2014).

Dans les livres écrits par des médecins, nous avons vu que l'expérience professionnelle est largement mise en avant et qu'elle agit comme un garant de la crédibilité et de la légitimité de l'auteur²⁹². Or très souvent, ces mêmes auteurs dévoilent leur propre histoire, parfois leurs intolérances alimentaires ou leurs pratiques culinaires, et plus généralement des informations sur eux ou sur leur famille²⁹³. La mise en récit de soi ou d'une partie de soi constitue la clé de voûte de leur technique de captation.

3.2. La création de communautés de pratiques

Le passeport cœliaque : l'archétype de la biosocialité

La DZG a lancé le *Zöliakiepass*, le passeport de la maladie cœliaque (devenu le « *Zöliakie Ausweis* » (la carte d'identité de la maladie cœliaque) : ce petit document permet d'identifier les membres de l'association, mais plus largement, le recours à cet objet peut être interprété comme une stratégie pour créer ou renforcer un sentiment d'appartenance à la communauté et s'identifier à celle-ci. Les nouveaux passeports ont la taille d'une carte de crédit, ils sont facilement transportables au quotidien et sont rédigés en allemand et en anglais. La signature d'un médecin certifiant le diagnostic de la maladie cœliaque et l'indication de la nécessité de suivre un régime sans gluten renforce le processus de légitimation d'une pratique sociale par la biomédecine.

²⁹² Les auteurs font notamment référence à la durée de leur carrière professionnelle (comme Fasano « dix-huit années de carrière professionnelle » (cf. Fasano A. *op. cit.*, p. 346), ou au nombre important de patients qu'ils ont rencontrés pour valoriser leur expérience professionnelle.

²⁹³ Comme Alessio Fasano qui parle de sa mère et de son grand-père.

La fabrication d'un passeport cœliaque illustre parfaitement ce que Paul Rabinow nomme la « biosocialité » (2010). Un phénomène biologique (la maladie cœliaque) est représenté, transformé et utilisé par et pour un phénomène dit « culturel », soit la création d'un groupe d'appartenance. À travers ce passeport, on remarque comment des caractéristiques biologiques tendent à segmenter la population et à constituer des groupes aux pratiques et aux formes de vie différenciées. La biosocialité produit des modes de subjectivation, dans la mesure où la nouvelle identité de la personne sera négociée et construite à partir de cette base. À la question de la nationalité se substitue la question de l'appartenance à un groupe de personnes ayant développé la même maladie auto-immune et les mêmes anticorps.

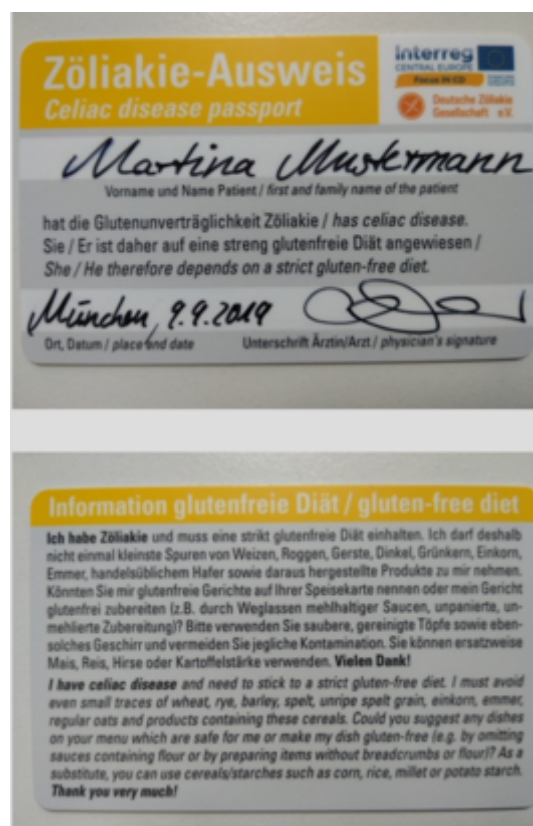


Illustration 8 : Carte d'identité de la maladie cœliaque délivrée par la DZG

À la création d'une forme de biosocialité s'ajoute ce que Didier Fassin appelle la « biolégitimité » – ce passeport légitime l'adhésion au régime sans gluten – soit un niveau de valeurs et de jugement, de distinction par rapport aux personnes qui adopteraient le même mode de vie, mais qui ne partageraient pas les mêmes caractéristiques biologiques.

La création d'espaces de sociabilité

Pour favoriser les interactions entre des personnes qui mangent sans gluten, les passeurs et passeuses du sans gluten créent des espaces spécifiques. Ces espaces peuvent être en ligne, c'est-à-dire qu'ils prennent la forme de forums de discussion sur des blogs, de commentaires à la suite d'articles postés par les blogueuses ou de discussions sur les réseaux sociaux. Ces espaces sont aussi hors ligne et permettent aux personnes de se rencontrer physiquement, lors d'ateliers de cuisine sans gluten, d'ateliers de dégustation dans des restaurants ou des cafés sans gluten, de conférences ou des foires.

L'un des objectifs est de réunir, de tenter de faire groupe, voire de créer une identité collective entre des personnes qui ont des pratiques et des expériences sociales similaires. Les *passeurs et passeuses* créent des lieux concrets dans l'objectif de « fabriquer » une communauté de pratique. Ce qui nous intéresse est de savoir dans quelle mesure ils et elles parviennent à créer ce que nous pourrions appeler des espaces de sociabilité, et de voir comment leurs activités participeraient à la constitution d'un collectif.

Les notions de sociabilité et de communauté paraissent pertinentes pour appréhender à la fois les phénomènes discursifs (*comment les acteurs parlent-ils de ce groupe ?*) et les pratiques effectives. Lors de l'entretien réalisé avec la fondatrice du blog français *Because Gus*, celle-ci emploie de nombreuses fois le terme « communauté », pour parler des personnes qui mangent sans gluten, pour rendre ce groupe présent, existant. L'emploi de ce terme agirait telle une énonciation performative (Austin 1970 [1962])²⁹⁴. On constate que les passeurs et passeuses impulsent, tant par leurs discours, que leurs actes, des groupes et des espaces de sociabilité²⁹⁵, pour que s'y déploient des relations informelles.

De nombreux travaux en sociologie ont mis l'accent sur la dimension homophile de la sociabilité : les similarités en matière de sexe, d'origine sociale et d'âge modèleraient la sociabilité des individus. Héran (1990) a par exemple montré la tendance à interagir en priorité avec des personnes qui nous ressemblent d'un point de vue sociologique, tandis que Bidart (2010) a mis l'accent sur l'importance des cycles de vie dans la formation des réseaux personnels et leur actualisation dans les relations amicales. Alors que les dimensions électives et contractuelles sont mises en avant dans les sociabilités contemporaines, les dispositifs en

²⁹⁴ Le terme communauté très présent par ailleurs dans les réseaux sociaux numériques, les « communautés virtuelles ».

²⁹⁵ Si pour Simmel (1981 [1917]) la sociabilité n'est pas motivée par une fin particulière, on constate ici qu'il s'agit d'autres formes de sociabilités. Certes, elles ne sont pas contraintes professionnellement, mais elles restent sous quelques formes organisées.

ligne favoriseraient, non seulement l'entre-soi, mais aussi les « liens faibles » (Grossetti 2014). Dans son étude sur les pratiques de *couchsurfing*, Neveu (2019) propose le concept de « sociabilité du passage » pour mettre l'accent sur la « volonté de se mettre en contact sans nécessairement garder le contact ». Dans cette étude, ces sociabilités du passage se créent dans un objectif d'apprentissage, comme dans le cadre d'une communauté de pratique.

La communauté de pratique est un concept introduit dans la théorie de l'apprentissage (Lave, Wenger 1991). L'apprentissage y est appréhendé comme un phénomène de participation à des pratiques sociales et d'adhésion à un groupe d'individus partageant les mêmes pratiques. Une « communauté de pratique » peut être définie comme l'ensemble des gens qui, à travers leurs connexions, arrivent à développer dans un domaine bien précis, une pratique, c'est-à-dire une série de façons de faire, de connaissances formelles et informelles, tacites et explicites, qui leur permettent d'accomplir ce qu'ils veulent accomplir (Wenger 1998). Wenger relève trois dimensions inscrites dans les pratiques, qui seraient source de cohérence dans ces communautés : un engagement mutuel, une entreprise commune et un répertoire partagé. Dans les lieux de sociabilité créés par les passeurs et passeuses, on retrouve avant tout le « répertoire partagé » : l'alimentation sans gluten au sens large, c'est-à-dire des techniques de cuisine, des aliments, mais aussi des expériences communes. « L'entreprise commune » pourrait être la reconnaissance des affections liées au gluten et surtout le développement de ressources et de moyens d'agir. Enfin, si les liens d'amitié qui se créent sur le long terme par le biais de ces rencontres sont l'exception et ne se font que lorsque des groupes restreints se rencontrent régulièrement, comme dans le cas des groupes de rencontre de la DZG, « l'engagement mutuel » peut être décelé sur les forums, les réseaux sociaux numériques, mais aussi lors des ateliers.

Néanmoins, ces espaces révèlent des articulations entre des logiques de sociabilité et des logiques marchandes, comme dans le cas des « communautés de marque », un concept qui « éclaire d'un jour nouveau les relations consommateurs-marque : celles-ci ne se limitent plus à des relations dyadiques, mais sont inscrites dans un tissu de relations entre consommateurs au sein d'un groupe » (Amine, Sitz 2007 : 63). La communauté de marque mobilise des consommateurs autour d'une marque et construit une culture propre, comme c'est le cas avec la marque Schär qui a créé un espace en ligne dans lequel les consommateurs et consommatrices peuvent parler des produits de la marque. Plus généralement, la communauté créée autour de l'alimentation sans gluten pourrait être décrite comme une communauté *autour* d'une pratique, ou *autour* d'un ensemble de produits : dans les blogs et lors des ateliers, l'accent est par

exemple mis sur la nécessité d'apprendre à utiliser des substituts qui permettraient de « lier » les farines sans gluten, tel que l'agar-agar. Sur internet ou lors des rencontres avec des membres des associations (notamment la DZG), se développent des discussions sur la façon d'utiliser tel produit ou telle marque.

3.3. La marchandisation des compétences et des expériences

Le logo « épi barré » : quand les associations gouvernent

Le logo « épi barré » peut être vu comme un label, lui-même considéré comme un équipement marchand ou une institution marchande (Dubuisson-Quellier, François 2011) qui parvient à s'imposer comme une catégorie dans l'espace marchand à mesure que les acteurs économiques s'en emparent et le mobilisent.



Illustration 10 : Logo épi barré français



Illustration 9 : Logo épi barré allemand.

La création du logo « épi barré » est sans doute l'une des initiatives autour du sans gluten les plus visibles dans l'espace public. Ce symbole peut être apposé sur des aliments définis comme « sans gluten » et produits dans le respect de certaines normes de production. Il est présenté par les associations comme un « gage de qualité »²⁹⁶, dans la mesure où il assure aux consommateurs que les produits en question sont « réellement » sans gluten.

La DZG utilise ce symbole comme marque déposée depuis 1991 et l'attribue depuis 1999 aux fabricants et distributeurs allemands d'aliments sans gluten par le biais d'une licence. L'AFDIAG a déposé un brevet à l'Institut national de la propriété industrielle (INPI) en 1996 et utilise cette marque déposée depuis 2000. Ce symbole est également une marque déposée au niveau européen par l'AOECS, soit l'organisation qui chapeaute les sociétés cœliaques européennes²⁹⁷. Lors de l'assemblée générale de 2010, les membres de l'AOECS ont convenu de gérer conjointement l'octroi de licences aux producteurs. En Europe, 22 000 produits

²⁹⁶ Sur le site de la DZG, on lit qu'il s'agit d'une « *Qualitätsgarantie* », soit d'un gage de qualité. Sur le site de l'AFDIAG, on lit : « Le logo "épi barré" est une garantie pour les cœliaques ».

²⁹⁷ L'AOECS a été fondée en 1988 à l'initiative de l'Angleterre, l'Espagne, la France et l'Italie. Aujourd'hui elle compte 37 pays, y compris des membres affiliés, tels que les États-Unis, Israël et la Jordanie.

seraient sous licence ; environ 300 entreprises françaises (3500 références de produits) et 180 entreprises allemandes ont conclu un accord de licence²⁹⁸.

Bergeron, Castel et Dubuisson-Quellier (2014) expliquent que le gouvernement par les labels se caractérise par la poursuite d'une double dynamique : stimuler l'imitation et entretenir la compétition par la différenciation. Depuis la création du logo, on observe en effet une course à l'augmentation du nombre de produits certifiés – soit une stimulation à l'imitation. L'ancienne vice-présidente de l'AFDIAG précise au sujet du nombre de certifications : « c'est bien parce qu'on a démarré un peu plus tard que le reste de l'Europe, mais finalement on se retrouve à bien travailler ». L'objectif est de favoriser l'adhésion des entreprises déjà engagées dans le marché du sans gluten, mais aussi de stimuler l'imitation de la part des entreprises qui pourraient proposer des produits certifiés sans gluten (comme dans le cas de galettes de sarrasin par exemple, si leur recette n'implique pas de gluten). Le logo du sans gluten est également un instrument qui permet de se distinguer sur le marché et de bénéficier d'avantages concurrentiels : en cela, il participe au maintien et au renouvellement de la compétition par la différenciation. Néanmoins, à l'intérieur même de l'espace marchand spécifique disposant du logo, il n'existe pas de façon de différencier les entreprises les unes des autres en fonction du degré d'effort fourni²⁹⁹, la certification est obtenue ou ne l'est pas.

Avec le travail d'homogénéisation des normes en Europe, on observe une évolution des référentiels, soit de la définition de ce que serait un aliment sans gluten. Cette homogénéisation est une condition *sine qua non* pour pouvoir utiliser un même logo, puisque malgré les standards internationaux (le *Codex Alimentarius*³⁰⁰ stipule qu'un aliment est exempt de gluten quand sa teneur en gluten ne dépasse pas 20mg/kg, soit 20 ppm sur le produit fini), les taux autorisés ne sont pas les mêmes d'un continent à l'autre et la question de la définition d'un produit sans

²⁹⁸ Les chiffres évoluent assez rapidement. Le nombre de produits européens sous licence et des entreprises allemandes sont ceux mentionnés sur le site de l'AOECS, pour les chiffres français, il s'agit des informations données dans le magazine de l'AFDIAG.

²⁹⁹ Lors d'une communication réalisée lors du SAAPS le 12 mai 2017, la fondatrice du blog *Because Gus* explique aux professionnel·le·s présent·e·s (environ 40 personnes, essentiellement des femmes), que le marché du sans gluten devient de plus en plus compétitif et que de nombreuses enseignes ferment. Le label « sans gluten » ne suffirait plus pour se distinguer. Elle conseille de créer des avantages concurrentiels à travers des dispositifs de fidélisation de la clientèle, notamment via la communication en ligne. Le site web servirait à donner des informations générales, le compte Facebook à créer des liens particuliers avec les consommateurs et consommatrices, les publications sur Instagram devraient « donner envie » (avec des photos des produits mis en scène) et les publications sur Twitter devraient permettre de donner des informations précises. On remarque qu'à chaque réseau social sont attribués une tâche et un objectif précis.

³⁰⁰ Le *Codex Alimentarius* est un recueil de normes relatives à la sécurité des aliments, élaboré par l'Organisation des Nations unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) et l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS). Jusqu'en 2008, il stipulait qu'un aliment contenant moins de 200 mg/kg pouvait être considéré comme étant sans gluten. Ce document est non contraignant pour les États, c'est-à-dire qu'il ne s'agit que de conseils.

gluten continue de se poser à un niveau international³⁰¹. Si aujourd'hui le référentiel est présenté comme un dispositif stabilisé en Europe, il n'est pas exclu qu'il soit amené à évoluer. De plus, des différences persistent entre les pays, notamment en termes d'étiquetage et au sujet des aliments à « faible teneur en gluten ».

Les producteurs qui souhaitent bénéficier de cette licence suivent un audit obligatoire sur le lieu de production (selon le standard défini par l'AOECS) et transmettent les résultats des analyses de leurs produits finis³⁰². Cette analyse est répétée chaque année. Des tests « surprises », soit des analyses en laboratoire, peuvent également être organisés par l'association tout au long de l'année.

Le logo « épi barré » fait apparaître un code permettant d'identifier le pays d'origine du contrat (FR pour la France, DE pour l'Allemagne), le code de l'industriel et le numéro de chaque produit portant le logo. L'ensemble de ces codes est attribué par l'association cœliaque nationale compétente. En France, l'AFDIAG a créé une association secondaire destinée à la gestion du logo : depuis 2018, l'AFDIAG SASU a la charge d'établir les contrats de licence pour les sociétés domiciliées en France. Le contrat de licence autorise la commercialisation des produits porteurs de l'épi barré dans les pays européens partenaires. La redevance de la licence est calculée en fonction du chiffre d'affaires du produit : l'entreprise reverse environ 2 % du chiffre d'affaires sur les produits qui portent le logo à l'association. Le symbole peut être utilisé sur les emballages, le matériel promotionnel, les sites web et pour l'étiquetage de la documentation de l'entreprise qui fait directement référence aux produits sous licence. L'AFDIAG précise toutefois sur son site internet (sur la page dédiée aux industriels) :

Tous vos supports de communication présentant le logo « épi barré » doivent être soumis à l'AFDIAG pour validation avant leur diffusion. C'est notamment le cas pour les emballages produits et pour la communication sur internet.

Ce commentaire est un indice de la façon dont l'association tente de contrôler, voire de réguler les informations diffusées au sujet de l'alimentation sans gluten.

Ainsi, l'obtention de ce label se fait sur la base du volontariat. En cas de non-conformité, l'AOECS prévoit que le produit ne pourra être certifié qu'après avoir procédé à une mise en conformité. D'autres sanctions ne sont pas prévues. En cas de réclamation, notamment de la

³⁰¹ En Argentine un produit exempt de gluten doit en contenir moins de 10 mg/kg, tandis qu'en Australie et en Nouvelle-Zélande un produit contenant moins de 3 mg/kg est considéré comme « sans gluten ».

³⁰² L'entreprise envoie les résultats d'analyse réalisée dans un laboratoire indépendant accrédité (méthode ELISA R5 Méndez) et envoie les résultats à l'association.

part d'un·e consommateur·rice et du constat du non-respect des normes³⁰³, l'ancienne vice-présidente de l'AFDIAG précise que :

l'association française [...] n'est pas considérée comme responsable, parce qu'en fait, en tant qu'association, on peut pas être responsable d'une fabrication, on est juste là pour contrôler que tout se passe bien, mais c'est quand même l'industriel qui sera responsable (ancienne vice-présidente de l'AFDIAG).

L'investissement des associations, qui prennent en charge des fonctions de labellisation, nous amène à interroger le désengagement de l'État dans ce domaine. Contrairement à la marque AB par exemple, une propriété exclusive du ministère de l'Agriculture, qui définit les règles d'usage³⁰⁴, le logo « épi barré » est totalement géré par des associations. On observe que le gouvernement par les labels n'implique pas nécessairement l'État, et son absence engendre le déploiement de dispositifs de la part d'autres types d'acteurs aux intérêts divers. Gérer le logo implique, pour les associations de malades cœliaques, devoir interagir et négocier avec des acteurs économiques qui ne sont pas dans la même démarche :

Mais les industriels qui vendent des produits avec logos, nous disent que des produits sans gluten, maintenant la plupart de leurs produits, c'est plus pour les cœliaques [mais] c'est pour la mode justement du sans gluten. Y avait un fabricant étranger qui disait que 60 % de sa production était pour la mode³⁰⁵ quoi. C'est énorme ! (ancienne vice-présidente de l'AFDIAG).

Alors que les associations ont créé le logo pour assurer aux personnes diagnostiquées cœliaques que les produits ne contiennent pas de gluten – dans un objectif sécuritaire –, elles s'aperçoivent, en échangeant avec les producteurs, que ce sont essentiellement des personnes non diagnostiquées qui achètent les produits, soit des personnes extérieures à la communauté que l'association tente de constituer.

³⁰³ À ce sujet, en 2020, la Direction Générale de la Concurrence, de la Consommation et de la Répression des Fraudes (DGCCRF) a sanctionné plusieurs entreprises qui utilisaient un logo sans gluten ou qui mentionnaient « sans gluten ». Elle a révélé que plus de 10% des prélèvements effectués n'étaient pas conformes. L'AFDIAG y fait mention dans deux magazines envoyés aux adhérents et précise dans le magazine n°111 : « Ces logos, souvent accompagnés de la mention "sans gluten", "naturellement sans gluten", "à faible teneur en gluten" ou encore "ingrédient sans gluten" ne garantissent pas un suivi aussi pointu que celui de l'AFDIAG ».

³⁰⁴ Même si par délégation, ce sont des organismes certificateurs spécifiques qui délivrent les autorisations d'utilisation de la marque AB.

³⁰⁵ On remarque que c'est la « mode » qui est à nouveau mentionnée ici.

Le référencement des restaurants proposant du sans gluten

Un projet de référencement « Restaurateur proposant des plats sans gluten » avait également été mis en place par l'AFDIAG. Entre 2014 et 2017, quelques restaurateur·rice·s ont bénéficié de la vignette « Demandez nos spécialités sans gluten ». Un projet intégrant un audit alimentaire est en cours, mais il n'a pas encore abouti.



Illustration 11 : Macaron “Demandez nos spécialités sans gluten” de l'AFDIAG

Néanmoins, d'autres actrices sont très présentes dans le domaine de la restauration ou de la promotion, voire de la labellisation de restaurants proposant des aliments sans gluten : il s'agit des blogueuses.

La thématique des sorties dans des restaurants sans gluten revient dans de nombreux blogs. La plupart proposent des listes de restaurants sans gluten (ou des restaurants proposant quelques plats sans gluten), en France et à l'étranger. Certains blogs se contentent d'indiquer leur nom, voire leurs spécialités et leur adresse, tandis que d'autres parlent de leur expérience dans les restaurants, de ce qui a été apprécié ou non. Des photos du restaurant et des plats sont ajoutées au texte.

Le blog *Avec Plaisir* s'est spécialisé dans la délivrance d'un label consommateur pour les restaurants proposant des plats sans allergène :

Pour l'instant, on remet en gros, c'est comme remettre un diplôme. C'est un label consommateur qui est légitimé par notre communauté, par les marques, par tous ceux qui nous suivent, qui reconnaissent notre compétence, mais ça a aucune valeur légale ou juridique. [...] (fondatrice du site Avec Plaisir, entretien mené le 27 juin 2019)

La fondatrice du site précise que le label n'a aucune valeur légale. Le label a pour ambition de rendre l'entreprise visible et reconnaissable pour un segment particulier de consommateurs et consommatrices, c'est-à-dire les personnes qui recherchent des restaurants sans allergène. En d'autres termes, il s'agit de « signaler et récompenser » (Bergeron *et al.* 2014 : 10).

Le blog *Avec Plaisir* se charge à la fois de rendre les restaurants visibles sur sa page internet et d'augmenter la valeur du label en créant davantage de partenariats et donc en stimulant l'imitation :

Mais on a à peu près 250 restos en France, 2 en Belgique et là par exemple, ce mois-ci, on vient de signer 5 nouveaux clients. Donc là, on commence à avoir un rythme de croissance, j'espère que le mois prochain, on va passer, surtout on va avoir plus de commerciaux, sur un rythme ben de 10-15, pour vraiment pouvoir doubler ce qu'on fait actuellement [...] Donc derrière il faut être capable aussi d'avoir un marché. Enfin voilà, que les gens achètent notre logo aujourd'hui, a autant de valeur qu'une certification qui aurait été tamponnée officiellement (fondatrice du site *Avec Plaisir*).

Avant tout, le label est un référencement sur le blog et sur l'application *Avec Plaisir* qui cartographie les restaurants. Deux formules sont proposées, la formule « Pack Premium » fonctionne sur la base d'un audit alimentaire. L'activité s'apparente alors à celle de l'AFDIAG ou d'une instance de régulation. *Avec Plaisir* se présente alors comme un contrôleur de qualité. Mais quels sont les mécanismes présidant à l'affirmation d'un opérateur privé comme d'un acteur légitime ?

Le label n'est obtenu qu'après un « diagnostic » réalisé par la fondatrice de *Avec Plaisir*, qui se présente comme :

« Une experte à vos côtés » intolérante au gluten et au lactose. Experte allergènes et consultante [...] En parallèle, j'anime des conférences et des formations à destination des professionnels pour les aider à comprendre les consommateurs contraints et leurs comportements d'achats, et les aiguiller dans la mise en place de la réglementation européenne sur les allergènes (mentionné sur le site de *Avec Plaisir*).

On remarque que dans cette présentation revient la mise en récit de soi et de son expérience personnelle : la fondatrice justifie notamment son expertise par son intolérance au gluten et au lactose. Néanmoins, elle explique également plus loin qu'elle a écrit une thèse sur « l'expérience des courses alimentaires pour les consommateurs contraints » (dans le cadre d'un mastère spécialisé en Marketing, Design et Création).

Le prix du produit sans gluten

Une autre initiative marchande a été mise en place par le blog *Because Gus* dès 2017, le prix du produit sans gluten de l'année. Parmi les lecteurs et les lectrices du blog, quinze personnes sont recrutées (après avoir postulé) pour former un « jury consommateur » qui a pour mission de tester et d'évaluer une vingtaine de produits qui concourent. Les produits sont distingués par

catégorie et peuvent remporter le prix du produit sans gluten salé, le prix du produit sans gluten sucré, le prix du mix sans gluten ou le prix du pain sans gluten. Ce travail de catégorisation tend à baser la comparaison sur des biens relativement homogènes. De plus, depuis 2020, les produits sélectionnés pour participer au concours portent le logo de l'AFDIAG³⁰⁶. Ce changement est un indice du rapprochement progressif entre les passeurs et passeuses du web et l'AFDIAG.

Au cours des dernières années, le système de recueil de notes et d'avis sur le web a connu un succès croissant. Il s'agit d'un outil gratuit d'information sur les produits permettant aux consommateurs et aux consommatrices de réaliser des arbitrages à partir de calculs sur des qualités ou de « qualcul » (Cochoy 2002). Ce dispositif complète ou concurrence d'autres formes de qualification, comme les labels. Il est susceptible de modifier l'architecture existante des marchés (Beauvisage *et al.* 2013). Le « prix des consommateurs » est un dispositif comparable à celui des notes et des avis, sans pour autant présenter les mêmes caractéristiques. D'une part, aucune visibilité n'est donnée au détail des évaluations³⁰⁷, alors même que selon le site, ceux-là faisaient bien l'objet de « cadrages » (Callon 1999), c'est-à-dire que les rapports d'évaluation étaient déclinés en plusieurs critères. D'autre part, si l'objectif est de valoriser les produits « gagnants », aucun commentaire n'est donné à propos des autres produits testés. Avant tout, il semblerait qu'aucune critique négative ne soit publiée.

Ce dispositif d'évaluation mis en place par un site web incite une infime part de consommatrices et consommateurs à devenir acteurs et à adopter le rôle d'évaluateur ou d'évaluatrice, mais surtout, ce dispositif transforme la dynamique de la concurrence en favorisant la promotion de certains produits mis en valeur. La légitimité de leur parole repose sur le fait de montrer qu'il s'agit de la parole des consommateurs. En ce sens, les blogueuses s'affranchissent de la responsabilité du résultat d'évaluation. Elles ne sont que des *passeuses*, qui ont néanmoins organisé, mis en place les règles et sélectionné les marques participantes. Elles sont celles qui créent un « dispositif de jugement » (Karpik 2000) vu comme démocratique dans la mesure où il repose sur l'expertise des consommateurs et des consommatrices.

³⁰⁶ Cette précision est mentionnée sur le site *Because Gus*, qui incite par ailleurs à adhérer à l'AFDIAG dans l'article qui présente les lauréats du concours.

³⁰⁷ Seules les marques y ont accès, afin de pouvoir améliorer leurs produits sur la base des commentaires du jury.

Conclusion du chapitre 6

Dans le domaine de l'alimentation-santé, de nouvelles figures d'autorité apparaissent de part et d'autre de l'expertise biomédicale. Quatre types d'acteurs peuvent être distingués : (1) des médecins, reconnu·e·s ou contesté·e·s, qui publient des ouvrages destinés à un public non spécialiste au sujet d'affections liées au gluten et des professionnel·le·s du soin non biomédical, tels que les naturopathes, qui occupent une place importante dans la diffusion d'idées et de pratiques en lien avec l'alimentation sans gluten ; (2) les associations de malades cœliaques, qui jouent un rôle important dans la passation d'informations « validées scientifiquement et médicalement » ; (3) des personnes concernées elles-mêmes par ces affections, qui se présentent comme des personnes ordinaires, qui sont ni membre d'association ni professionnel·le·s du soin et qui tendent à s'exprimer sur le sujet et à passer un certain nombre d'idées, d'informations, de savoirs et de savoir-faire ; (4) deux entreprises qui fabriquent des produits sans gluten, dont une qui finance des recherches sur les affections liées au gluten et qui transmet des savoirs et savoir-faire à travers l'action de blogueuses.

L'apparition de nouvelles figures d'autorité dans le domaine de l'alimentation-santé a plusieurs conséquences. La créativité de ces acteurs et de ces actrices, qui tentent de capter un public disposé à les écouter, les amène à repenser les modalités du passage d'idées et d'informations dans ce domaine. La mise en récit de soi devient un dispositif de captation et d'autorité : avoir traversé tout un ensemble d'épreuves devient un moyen de s'autoriser à parler et de se présenter comme légitime. En même temps, le récit d'une personne qui aurait vécu la même chose et qui aurait réussi à s'en sortir attire et apparaît comme un modèle à suivre.

Chapitre 7. Passer des savoirs et des savoir-faire à l'ère d'internet

Pour une partie des passeurs et des passeuses, internet constitue à la fois un *lieu* d'expression et de communication et un *outil* de diffusion d'idées, de savoirs et de pratiques. Analyser les sites internet et les blogs consacrés à l'alimentation sans gluten permet ainsi d'explorer un terrain dynamique et interactif peu étudié. Ces blogs et sites peuvent être appréhendés comme des espaces dans lesquels des personnes partagent et échangent leurs expériences et connaissances, promouvant une « écologie des savoirs » (de Sousa Santos 2006) et ouvrant la voie à d'autres façons de penser et de « faire » l'alimentation.

Dans la mesure où « observer des savoirs, c'est observer des actes de savoir » (Maury, Kovacs 2014 : 17), il s'agit de :

comprendre comment [le savoir] prend corps dans des contextes, des espaces, des institutions concrets ; comment il se matérialise dans des formes d'inscription destinées à être communiquées ; et comment il s'expose, circule, se transmet, se partage, notamment à l'heure du développement du numérique, qui induit un nouveau rapport à l'espace et au temps (*ibid.* 18).

L'imaginaire participatif du web 2.0 est prégnant dans les activités de création et de partage de savoirs dans les blogs dédiés à l'alimentation sans gluten ; les analyser permet alors de considérer les interactions entre celles et ceux qui produisent des contenus et celles et ceux qui les lisent et y répondent parfois.

Aussi, je propose de considérer ces blogs et sites internet comme des dispositifs qui cristallisent un ensemble de relations sociales et matérielles, ou plus précisément, comme des assemblages d'éléments hétérogènes (discursifs et non discursifs) qui ont pour objectif d'orienter des gestes, comportements, opinions et discours (Foucault 1994c, Agamben 2009). Comme nous l'avons vu plus tôt, le partage de savoirs et savoir-faire en lien avec l'alimentation sans gluten s'inscrit dans un ensemble de discours normatifs. Internet est alors aussi pensé comme un espace dans lequel se confrontent des idées dans lequel s'établissent des relations de pouvoir. L'analyse de sites « sans gluten » permet de mettre en exergue les relations de pouvoir-savoir (Foucault 2015) qui se déploient à travers l'alimentation, entre des groupes et

leurs représentations de ce que serait un mode de vie souhaitable. Il s'agit alors de voir comment ces dispositifs fonctionnent, ou comment, à travers la diffusion de recettes, de conseils de consommation, mais aussi la vulgarisation scientifique et le récit d'expériences personnelles, les passeurs et passeuses tentent de participer à l'émergence de nouvelles pratiques alimentaires et de styles de vie. Ainsi, ces « dispositifs doivent être pensés simultanément sous l'angle des contraintes qu'ils exercent et des appuis qu'ils peuvent offrir aux individus pour agir » (Dodier, Barbot 2016 : 431).

D'abord, je proposerai une typologie des sites web et des blogs consacrés à l'alimentation sans gluten, afin de souligner les différences entre les supports analysés (partie 1), puis je mettrai en exergue la spécificité des contenus diffusés (partie 2). Enfin, j'examinerai la manière dont les blogueuses tendent à diffuser et à renforcer des normes autour de l'alimentation et du mode de vie (partie 3).

1. Un essai de typologie des sites web « sans gluten »

Questionner le rôle des *passeurs et passeuses* dans l'émergence du régime sans gluten nécessite au préalable de cerner les choix d'identification de ces dernières. En d'autres termes, il s'agit d'observer comment ces personnes se présentent dans l'espace public, comment elles se dévoilent et se mettent en scène. Les théories interactionnistes semblent particulièrement pertinentes pour analyser le processus de construction de l'identité des passeurs et passeuses de pratiques. Dans le cas des blogueur·se·s, la scène de l'interaction constitue le blog : « le développement des médias de communication a donc donné naissance à un nouveau type de visibilité despatialisée qui autorisait une forme intime de présentation de soi libérée des contraintes de la co-présence » (Thompson 2005 : 71). Néanmoins, la présentation de soi sur internet reste un « assemblage » élaboré par le narrateur ou la narratrice : des expériences de vie sont mises en exergue, tandis que d'autres aspects de la biographie du blogueur ou de la blogueuse sont occultés. Cet assemblage joue un rôle essentiel dans la construction de l'identité du blogueur ou de la blogueuse : les éléments sont agencés pour légitimer son action, en montrant comment il ou elle a été amenée à réaliser son blog.

Je propose d'analyser les formes d'identification au croisement de deux axes. Le premier axe concerne les positions des blogueuses vis-à-vis du statut à donner à leur activité de *blogging* : s'agit-il davantage d'une activité professionnelle ou d'une activité de loisir ? Cet axe distingue les blogs à vocation professionnelle, soit ceux qui ont choisi de développer des activités annexes, permettant de se rémunérer ou d'embaucher une équipe ou d'avoir recours à des sous-traitants, et ceux qui, au contraire, ont adopté une posture de « passionnés ordinaires » (Bromberger 2002). Le deuxième axe concerne les domaines et sujets de leurs publications. D'un côté, les articles concernent essentiellement des recettes sans gluten ; de l'autre, les articles sont diversifiés et mettent en avant des informations diverses obtenues grâce à leurs compétences spécifiques. Nous verrons alors que les blogs professionnels tendent à marchandiser l'expérience des blogueuses.

1.1. Les sites des associations

Le premier type de sites rencontrés est celui d'associations de malades cœliaques (AFDIAG, DZG). Comme je l'ai montré dans le chapitre précédent, les associations relayent des informations et des discours issus du monde biomédical. Néanmoins, elles tendent également à transmettre des informations pratiques, dans des rubriques intitulées « Au quotidien » (AFDIAG) ou « *Glutenfreie Ernährung* » soit « Alimentation sans gluten » (DZG).

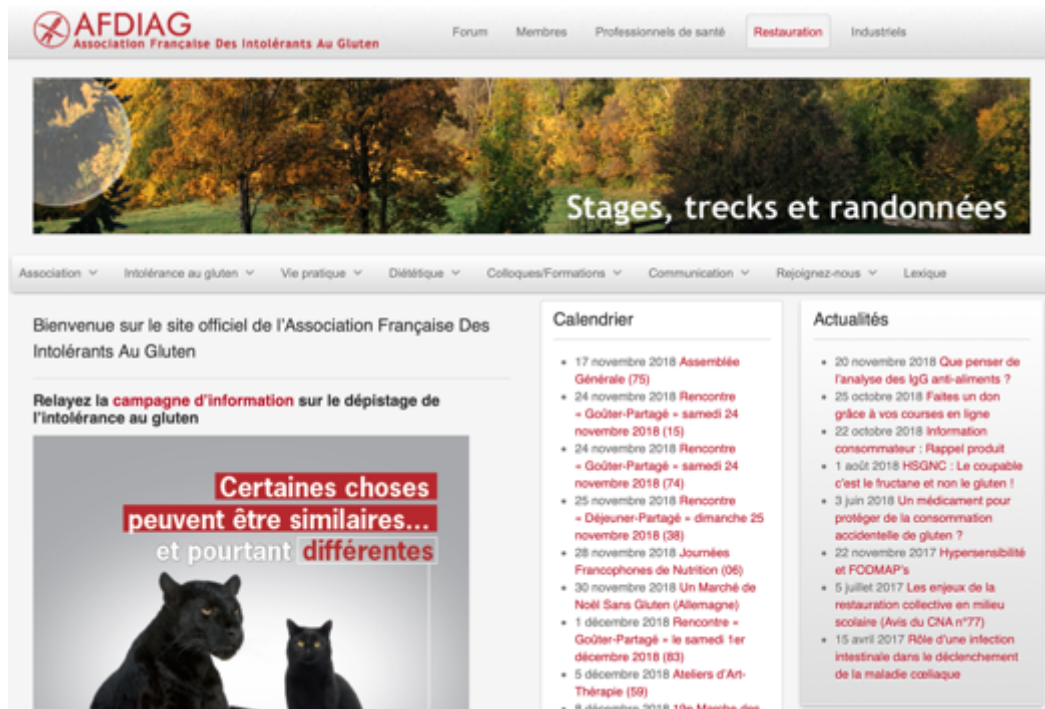


Illustration 12 : Site de l'AFDIAG, capture d'écran du 4 décembre 2018.

Les anciens sites des associations étaient statiques et uniformes : un texte noir ou gris, dans une police classique (times) sur un fond gris, avec quelques images et un menu qui permet aux internautes de s'orienter.

La nouvelle version du site de l'AFDIAG est légèrement plus colorée et comprend des animations (le menu est animé). Des espaces réservés aux « professionnels de santé », à la « restauration », aux « membres » et aux « industriels » discriminent les internautes. Des documents sont téléchargeables en format PDF par les membres de l'association, tandis que des rubriques plus généralistes sont accessibles à tout public. Les rubriques de l'AFDIAG ont

changé au cours de l'enquête³⁰⁸. Deux modifications me paraissent particulièrement intéressantes à analyser. Le premier changement concerne le public cible du site. Deux indices nous renseignent sur l'évolution de la position de l'association vis-à-vis des affections liées au gluten.

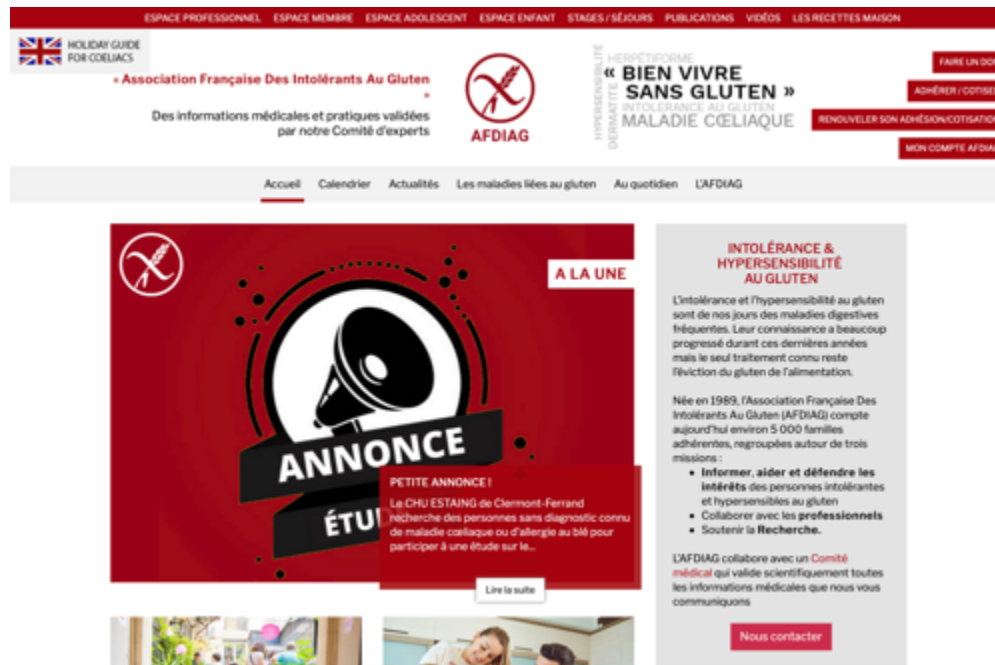


Illustration 13 : Site de l'AFDIAG. Capture d'écran du 15 septembre 2021.

D'abord, la rubrique « Intolérance au gluten » est remplacée par la rubrique plus large « Les maladies liées au gluten ». L'association affiche son nouvel intérêt pour « les » maladies liées au gluten et plus seulement la maladie cœliaque. Le terme « intolérance » ne disparaît pas totalement du site internet, mais s'efface peu à peu pour laisser la place à trois entités ou à trois sous rubriques : « la maladie cœliaque », « l'hypersensibilité au gluten » et la « dermatite herpétiforme ».

Cette dernière affection était déjà mentionnée dans l'ancienne version du site, mais elle est plus visible dans la nouvelle version. On peut s'interroger sur les raisons d'un tel glissement sémantique : pourquoi le terme maladie est-il préféré à celui d'intolérance ? Il aurait par exemple été possible de noter « les intolérances liées au gluten ». Par ailleurs, l'apparition de la rubrique « hypersensibilité au gluten », une catégorie pourtant battue en brèche par l'association

³⁰⁸ Dans l'ancienne version, nous pouvions trouver : « Association », « Intolérance au gluten » (informations sur la maladie cœliaque et la dermatite herpétiforme), « Vie pratique » (remboursements de produits diététiques, gestion des voyages et des enfants concernés), « Diététique » (recettes et informations sur le logo), « Colloques/Formations », « Communication » (dossiers de presse), « Rejoignez-nous », « Lexique ». Tandis que la nouvelle version du site propose : « Accueil », « Actualité », « Calendrier », « Les maladies liées au gluten », « Au quotidien », « L'AFDIAG ».

me paraît particulièrement intéressante. Cette catégorie devient particulièrement visible sur l'ensemble du site internet : elle est à la fois affichée sur le bandeau du site et sur un encart fixe à droite. Cette visibilité reste néanmoins ambivalente, puisque l'écriture à la verticale la rend difficilement perceptible (alors que les termes « bien vivre sans gluten » et « maladie cœliaque » apparaissent clairement).

Le second changement observé concerne la présentation des acteurs actifs de l'association. Dans le cas de l'AFDIAG, aucune information sur les salarié·e·s, ni sur la répartition des tâches n'était donnée dans l'ancienne version. Dans la version actuelle, sont mentionnés les noms des personnes siégeant dans le conseil d'administration (10 femmes, 4 hommes), ainsi que leur position respective (présidente, vice-président·e·s, secrétaire général·e, trésorier·e). Dans la version précédente, les noms de six femmes et d'un homme étaient mentionnés, en tant que « membres du bureau du comité ». On observe une double évolution, à la fois une augmentation du nombre de personnes engagées dans les instances décisionnelles de l'association, mais aussi une diversification en matière de genre : les hommes représentent 29 % du conseil administratif, tandis qu'ils ne représentaient que 14 % auparavant. La présidente apparaît sur des vidéos, elle est la seule personne visible.

Au contraire, sur le site de la DZG, le nom des membres et des employé·e·s est accompagné d'une adresse électronique (terminant avec @dzg-online.de) et avec une photo de chacun·e. Un vice-président, qui occupe également la fonction de trésorier, seconde la présidente. Les membres du comité sont répartis en trois groupes et sont départagés par classe d'âge : le comité des membres « *Mitgliederausschuss* » (sous-entendu des adultes), celui des aîné·e·s « *Seniorenbeirat* », et celui des jeunes « *Jugendausschuss* »³⁰⁹. Sur une autre page sont présentées les employées et employés, parfois leurs diplômes, leur poste, leurs missions et leur adresse électronique. On compte quatorze femmes et trois hommes.

³⁰⁹ Le groupe des adultes est représenté par trois femmes et trois hommes ; celui des aîné·e·s par sept femmes (c'est une photo de groupe qui accompagne leur descriptif, et non une photo individuelle) ; le groupe des jeunes est représenté par cinq filles et deux garçons.

Il est intéressant de noter que la rubrique des membres du conseil des jeunes renvoie vers une autre page internet dédiée exclusivement aux jeunes. Le design de cette page est proche de celui de l'autre page, néanmoins le menu est mis en valeur en vert et non en orange, tandis que la photo fixe à gauche change : l'image d'un couple d'adultes à la plage est remplacée par le portrait d'une adolescente.



Illustration 14 : Site de la DZG, page dédiée aux adultes. Capture d'écran du 29 mars 2020.



Illustration 15 : Site de la DZG, page dédiée aux jeunes. Capture d'écran du 29 mars 2020.

L'AFDIAG met l'accent sur son rôle de médiatrice entre les « malades cœliaques » (et parfois les « hypersensibles au gluten »), leurs familles et des professionnel·le·s de santé reconnu·e·s et légitimes. Aucune interaction avec les internautes n'est visible ni possible sur le site. Les réseaux sociaux (Facebook et Twitter) permettent des échanges et la diffusion d'informations ponctuelles. Une lettre d'information par courriel et par courrier papier est envoyée aux membres de l'association. Le site est mis à jour de façon sporadique. L'énoncé est détaché de

la personne de l'énonciateur (Cardon, Delaunay-Téterel 2006), néanmoins, il est parfois dirigé directement vers les lecteurs et les lectrices :

Pour identifier les catégories de produits autorisés ou interdits aux intolérants au gluten, tournez-vous vers notre tableau des produits généraux autorisés/interdits dans un régime sans gluten. Vous le trouverez dans votre guide pratique pour un quotidien sans gluten (site de l'AFDIAG).

Avec l'aide de la DZG, vous apprendrez à avoir une alimentation saine et variée malgré cette restriction³¹⁰ (site de la DZG).

Dans le cas des sites des associations, l'énonciation est impersonnelle, l'objectif est de diffuser des informations factuelles et de promouvoir les événements organisés par l'association (colloques, rencontres avec des professionnel·le·s ou ateliers de cuisine). Dans le cas de l'AFDIAG, les recettes « de Martine » ont laissé la place à une rubrique « les recettes maison » et à un « livret de recettes » téléchargeable (réservé aux adhérent·e·s), de façon à dépersonnaliser davantage les informations fournies. Les recettes sont présentées sans commentaire, seules des astuces viennent compléter certaines.



Illustration 17 : la recette du mois (mars 2020) site de la DZG



Illustration 16 : Extrait du livre de recettes de l'AFDIAG (en ligne, réservé aux adhérent·e·s)

Finalement, si les sites des associations tendent à se modifier et à se dynamiser, tant d'un point de vue du design que du contenu, les informations sont transmises avec une distance institutionnelle. Cette mise à distance, renforcée par le ton impersonnel employé, peut être lue comme une stratégie de communication, visant à affirmer une position d'autorité.

³¹⁰ « Mit Hilfe der DZG erfahren Sie, wie Sie sich trotz dieser Einschränkung gesund und abwechslungsreich ernähren können. »

1.2. Les blogs de passionné·e·s

Onze blogs de passionné·e·s ont été analysés (dont quatre français et sept allemands, dix femmes et un homme). L'énonciation à la première personne du singulier montre que les personnes écrivent à partir de leur propre point de vue, tout en souhaitant mettre l'accent sur leur expérience et leurs opinions. Plus proches des blogs « extimes »³¹¹, les blogs des « passionné·e·s » (Cardon 2010) qui suivent le régime sans gluten « intègrent [...] le caractère central de l'interactivité, des réactions des internautes dans le contenu des sites » (Rouquette 2008, § 11). Néanmoins, les commentaires ne sont pas toujours visibles et sont « modérés ». Les blogs sont souvent conçus à partir de modèles (type WordPress), de façon que la mise en forme soit facilitée. Les énonciateurs et énonciatrices font « montre de capacités et de compétences spécifiques » (Cardon, Delaunay-Téterel 2006 : 48), essentiellement en lien avec l'alimentation et la santé. Leur expérience du régime, la création de recettes, mais aussi le plaisir de communiquer autour de leur mode de vie les amènent à diffuser des conseils. Les discours sont plutôt didactiques, expliquant « comment faire » au quotidien pour adopter un mode de vie sans gluten.

Si elles se présentent comme des « personnes ordinaires » ou comme des passionnées qui partagent leur expérience, elles mettent néanmoins en avant des compétences spécifiques acquises dans le monde professionnel. Une Allemande de trente ans se présente sur son blog en racontant qu'elle a été diagnostiquée cœliaque à l'âge de 13 ans. Elle souligne son expérience de vie sans gluten, qui a impliqué, selon elle, un changement dans sa façon de cuisiner, mais aussi dans sa façon de vivre. Elle raconte qu'elle vit *glutenfrei*, « sans gluten », depuis quinze ans et insiste sur le fait qu'elle évite toute trace de gluten. Par ailleurs, elle mentionne son engagement professionnel dans le domaine scientifique, valorisant ainsi ses compétences et sa façon de procéder sur son blog :

Il est important que tout soit bien documenté. Personnellement, je travaille dans le domaine scientifique et mon blog est donc censé permettre l'expérimentation et de franchir de nouvelles frontières, mais toujours sur une base solide, 100 % sans gluten. Par conséquent, je développe moi-même toutes les recettes (sauf indication contraire) et je ne vous les présente que si elles me convainquent vraiment (Blog freiKorn, trad. par l'autrice).

³¹¹ La notion d'extimité s'oppose à celle de l'intimité. Elle est notamment utilisée en psychanalyse et renvoie au désir de rendre visibles des traits relevant jusque-là de l'intimité. Rouquette (2008) préfère parler de « blog extime » que de « blog personnel », d'une part pour insister sur la démarche d'exposition publique de la vie privée, et d'autre part, parce que la notion « d'extimité », intégrerait davantage la dimension de l'interactivité entre les internautes.

L'énoncé s'adresse directement aux lecteurs et lectrices (utilisation des premières et deuxième personnes). L'énonciatrice partage ce qu'elle pense des recettes ou des restaurants qu'elle a « testés » pour son public. L'une des lectrices commente :

[...] Je peux toujours me servir de tes recettes et de tes idées [...] Ce que j'aime particulièrement, c'est ta manière gentille et simple, qui m'enchant toujours énormément. [...] J'attends avec impatience ta réponse et éventuellement tes conseils (commentaire sur le blog freiKorn, trad. par l'autrice).

Ce commentaire nous permet d'aborder la dimension persuasive des discours : l'image que les blogueuses transmettent d'elles-mêmes – dans la façon de rédiger les billets en s'adressant directement à leur lectorat ou dans la manière de se prendre en photo dans un restaurant en souriant par exemple – joue un rôle primordial pour fidéliser les internautes et pouvoir les convaincre.



Illustration 18 : Blog freiKorn.de - présentation des affections liées au gluten. Capture d'écran du 3 décembre 2018.

Une autre blogueuse allemande, qui se qualifie de « voyageuse », a conçu et diffusé une fiche d'évaluation des lieux « sans gluten » qu'elle visite, pour être crédible en justifiant la pertinence et l'indépendance de son évaluation :

Ce que j'observe pour faire mes évaluations : quel est le premier contact avec les employés ? Le mot « maladie cœliaque » est-il compris ? [...] Quelle est la précision de l'étiquetage des allergènes dans le menu ? [...] Comment se passe la communication avec le personnel au sujet de mon intolérance ? Est-ce que je me sens en sécurité ? Quelle est l'ambiance/le service à cet endroit ? » (blog Begluno, trad. par l'autrice).



Glutenfreier Alltag ist nicht Pusteblume! Meine Wunderformel!

am 23. August 2016

Damit wirst du nicht rechnen. Es klingt so simpel und trotzdem steckt dahinter ein wenig Arbeit.

Die Formel um deine glutenfreie Ernährung und deinen Alltag unkomplizierter zu gestalten lautet:

ROUTINE + RITUALE

Mit R+R wirst du schnell einen stressfreien Alltag haben. Du musst dich nur darauf einlassen, deine Woche etwas mehr zu planen und dann wird ab einem bestimmten Punkt alles von selbst laufen.

Glaube mir: Du wirst es lieben, wenn dein Plan aufgeht!

Illustration 19 : Blog begluno.de, présentation d'une routine sans gluten. Capture d'écran du 3 décembre 2018.

Au-delà de leur expérience quotidienne du sans gluten, les blogueuses passionnées présentent des compétences spécifiques, presque à la manière de professionnel·le·s. Néanmoins, la fréquence de publication, parfois le design et l'ergonomie du blog (blogs statiques, plus ou moins optimisés), les différencie des blogs de professionnel·le·s.

1.3. Les blogs des « pro » et des « presque pro »

Les blogs des « pros » et « presque pros », ou « Pro-Am », seraient ceux des « amateurs qui travaillent selon les normes de professionnels³¹² » (Leadbeater Miller 2004 : 12). Dans la continuité du type précédent, l'objectif serait d'aider, voire de guider les internautes dans leur quotidien sans gluten, mais avec une aspiration à la professionnalisation. Huit blogs de pros et de presque pros ont été analysés (six français et deux allemands).

Un blog français, créé en septembre 2015 par une femme de trente-deux ans, est présenté comme un média géré par une équipe de journalistes. La fondatrice (responsable éditorial, marketing et commercial ; diplômée de Sciences Po et d'une école de commerce) est sensible au gluten, non diagnostiquée cœliaque. Pour elle, l'activité de *blogging* s'apparente davantage à une activité professionnelle : le blog est organisé comme une entreprise, avec différents pôles d'activités (la direction, la rédaction, le *community management*, la technique). Des stagiaires, le plus souvent formé·e·s au journalisme, parfois freelances, écrivent les « posts ». Une vingtaine d'ancien·ne·s stagiaires, dont trois hommes, sont présenté·e·s succinctement : une photographie et un lien vers leur blog personnel permettent de les identifier et de savoir s'ils ou elles sont « sensibles au gluten » ou non. Le site web est dynamique, constitué d'éléments mouvants, avec une charte graphique et un design travaillé. Ce blog est relativement intuitif et propose un menu principal sous forme de questions, comme : « Quoi de neuf ? », « Où manger sans gluten ? » « C'est grave docteur ? ». Cette dernière rubrique attire le regard et emmène les internautes vers des articles élaborés. L'accent est mis sur le professionnalisme dans la transmission d'informations et la compétence des personnes qui publient les articles. Le blog est présenté comme un « medium » au sens premier du terme, c'est-à-dire un intermédiaire qui ouvrirait des débats entre des personnes qui s'expriment dans la sphère publique sur le « sans gluten », relayant des informations entre des professionnel·le·s (notamment sous la forme d'entretiens avec des médecins, scientifiques, naturopathes ou restaurateurs) et les internautes. Par ailleurs, le blog promeut des initiatives (lancement de marques, de restaurants) et la vulgarisation de recherches scientifiques, tout en générant une communauté d'entraide en ligne.

³¹² « amateurs who work to professional standards ».

Les échanges sont permis par les commentaires et les liens vers les réseaux sociaux (actualisés tous les jours).

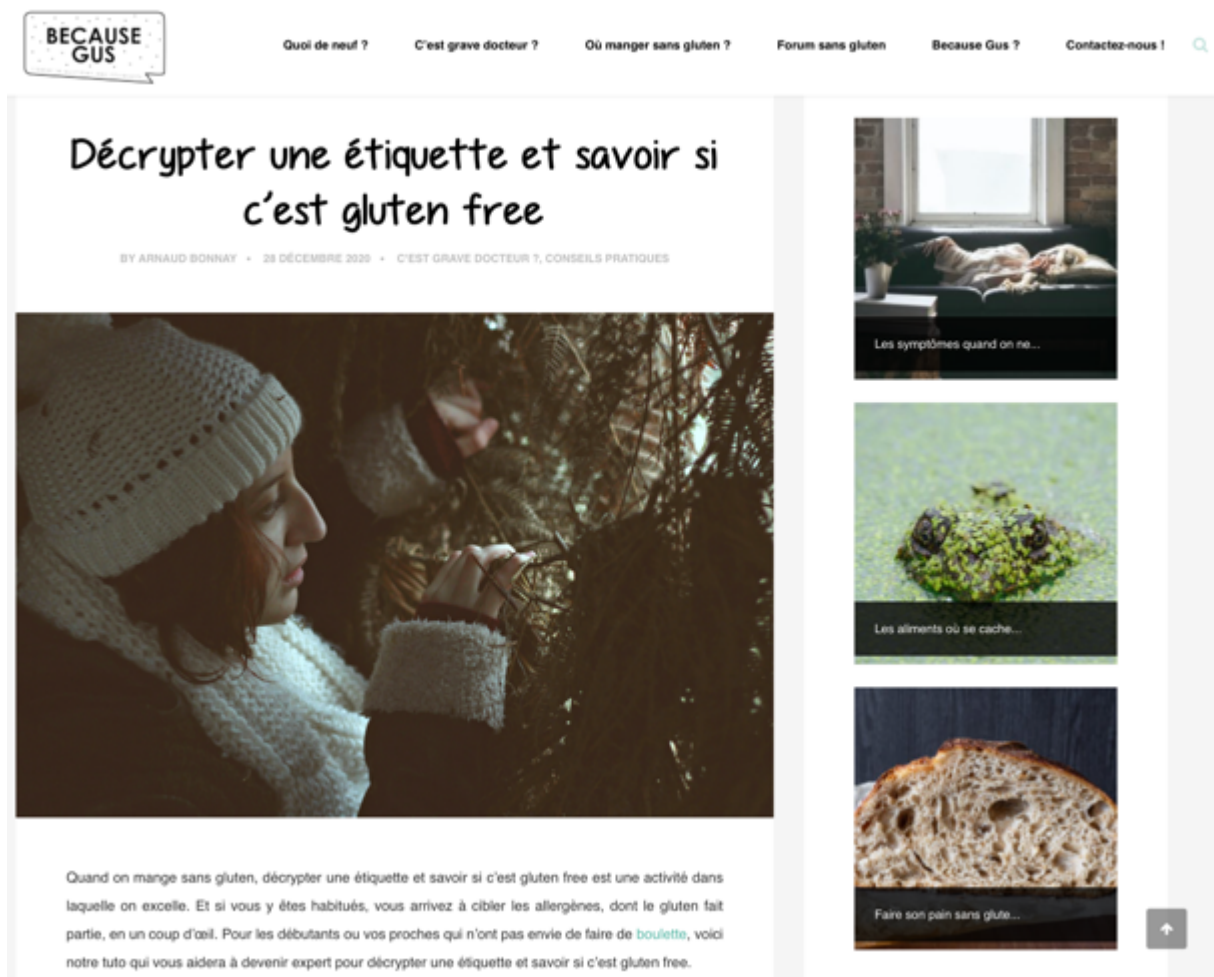


Illustration 20 : Présentation d'article sur le blog Because Gus. Capture du 29 décembre 2020.

1.4. Les blogs des marques de produits sans gluten

La version française et allemande d'un blog d'une grande marque (Schär) et le blog d'une seconde marque française ont été analysés. Le blog de Schär en particulier, propose des recettes sans gluten, réalisées à partir des produits de la marque, des conseils pratiques, des témoignages de chefs culinaires ou de personnes qui mangent sans gluten, ainsi que des explications d'une nutritionniste de l'entreprise, sous la forme d'interview. D'autres documents pratiques sont mis à disposition, telles des brochures intitulées « Comment gérer sa maladie cœliaque », « Rentrée à la maternelle et à l'école sans gluten », « Mon enfant n'a pas droit au gluten » (information pour la cantine) ou encore des listes de points de vente Schär. Les brochures sont déclinées en plusieurs langues, les images et la mise en page restent les mêmes dans les différentes versions. On constate qu'une population cible se diversifie, comme dans le cas de niches de marché.

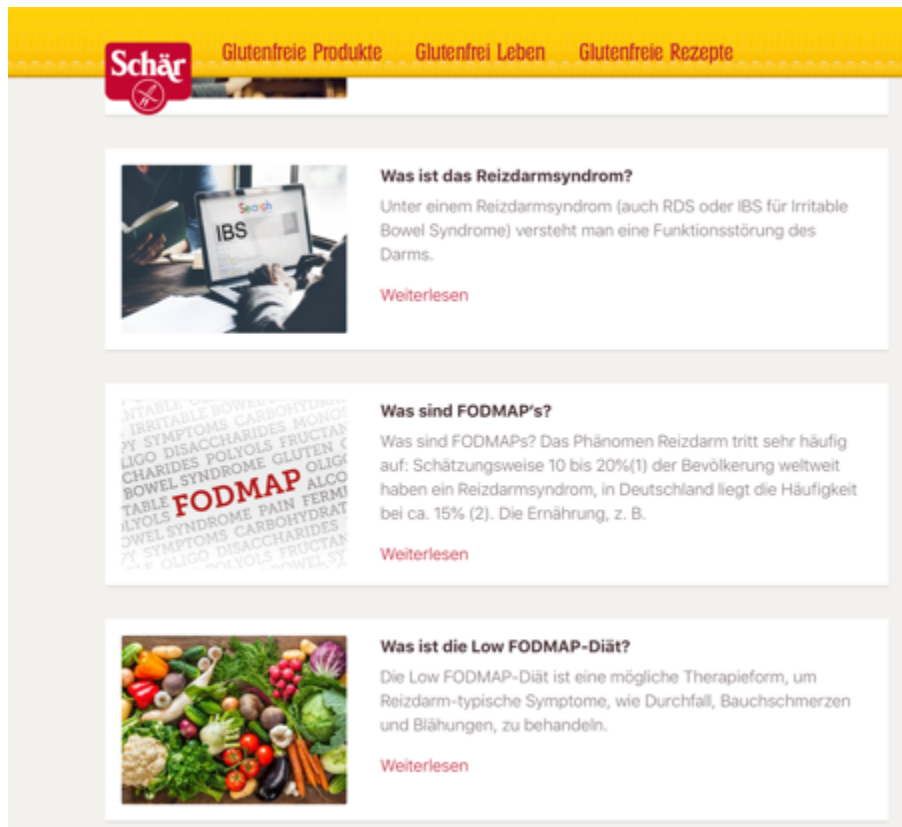


Illustration 21 : Version allemande du blog Schär ; page intitulée “autour du gluten”.
Capture d'écran du 4 décembre 2018.

Par ailleurs, les articles du blog Schär sont rédigés par des blogueuses (professionnelles ou non) partenaires. Se différenciant des blogs marchands traditionnels, le site ressemble à une plateforme collaborative, puisque la marque ne publie pas d'articles, mais fait appel à des blogueuses ayant déjà un lectorat. Le site deviendrait une passerelle pour aller vers les blogs partenaires, entraînant un brouillage des frontières entre les sites de commerçants (avec des objectifs financiers) et de passionné·e-s, dont l'activité de loisir serait marchandisée, de façon que les entreprises bénéficient non seulement de la notoriété et de la proximité des blogueuses avec leur lectorat, mais aussi d'une main-d'œuvre quasi gratuite. Ce type de blog illustre une nouvelle forme de l'économie contemporaine : le « *digital labor* » (Cardon, Casilli 2015), cette fois-ci volontaire et consenti. Le blog est très dynamique, notamment grâce à des vidéos présentant des blogueuses qui font des recettes. Un espace pour les membres du club (gratuit) donne accès aux forums et à plus de recettes. L'incitation à l'inscription semble fonctionner comme une fidélisation, la tentative de créer une communauté, le « club Schär ».

Le forum est aussi un espace pour poser des questions au service client. On y observe des réclamations de clients, qui cherchent des réponses en lien avec les produits Schär achetés. Des internautes et le service client répondent de façon à créer une discussion.

2. Partager des informations, des savoirs et des savoir-faire

À l'intérieur de l'univers sans gluten, les passeurs et passeuses tendent à partager des informations, des connaissances et des savoir-faire techniques liés à l'alimentation sans gluten. Il ne s'agit pas seulement de recettes, mais de tout un ensemble d'éléments hétérogènes : des adresses de restaurant sans gluten, des notes de lecture d'un livre en lien avec les intolérances alimentaires, des astuces pour faire les courses. On retrouve cette caractéristique dans certains blogs culinaires, mais cette dimension me paraît particulièrement frappante dans le cas des blogs autour du sans gluten : si les recettes constituent souvent un élément important des blogs et qu'elles sont fréquemment la motivation première de la création de celui-ci, on s'aperçoit qu'elles ne sont qu'un objet parmi d'autres du blog.

2.1. La circulation de savoir-faire techniques

En premier lieu, comme dans le cas des blogs culinaires, les blogueuses peuvent être définies par leur volonté de « partager leur passion » (Naulin 2015) et faire part des savoir-faire qu'elles ont acquis par leur expérience personnelle. Ces savoir-faire techniques peuvent regrouper :

l'ensemble des connaissances et savoirs humains, conscients ou inconscients, qui permettent la mise en œuvre d'une technique. Les savoir-faire peuvent être gestuels et intellectuels, collectifs et individuels, et ils dépendent toujours à la fois des rapports des hommes entre eux et des rapports entre les hommes et les lois de la matière (Chamoux 2010).

Les savoir-faire diffusés par les passeurs et passeuses du sans gluten sont, le plus souvent, mis en algorithmes (Chamoux 1981 : 74) sous forme de textes ou d'images et les recettes sont décomposées dans les blogs comme dans les livres de recette. Ces savoir-faire techniques partagés peuvent être appréhendés comme des « discours techniques » (Chamoux 2010). Des recettes sans gluten, des techniques de boulangerie-pâtisserie, mais aussi des articles didactiques pour apprendre à déchiffrer la liste des ingrédients contenus dans un aliment sont


édités sur internet³¹³. Les savoir-faire sont plus ou moins détaillés, en fonction des supports³¹⁴ : des textes, des dessins, des photographies ou des vidéos.

Les recettes sont certes décomposées – les ingrédients sont listés et quantifiés, les temps de préparation et de cuisson sont mentionnés, les différentes étapes sont détaillées et souvent numérotées, tandis que le geste et l'action sont verbalisés –, mais l'écrit est souvent proche du langage oral, pour imiter une situation de co-présence. Deux modes verbaux ont été relevés : soit les blogueuses écrivent comme si elles parlaient à la personne en train de faire la recette, en recourant à l'impératif : « Mélangez », « Enfournez », « Laissez refroidir ». Soit les gestes à faire sont décrits à l'indicatif : « Dans un grand saladier, mélanger ensemble les farines, la fécule, la poudre à lever, le sel fin ». En ce sens, les verbes et rhétoriques employées ne diffèrent pas de celles que l'on peut retrouver dans d'autres blogs culinaires ou dans d'autres livres de recettes.

Dans la recette de « tuc sans gluten » présentée par la blogueuse de *Ma vie de cœliaque*, il est indiqué « 200 g de farine sans gluten » (a priori, peu importe laquelle, ce qui laisse beaucoup d'options ouvertes), puis il est précisé avec plus de détail ce qu'elle utilise concrètement. L'élément en gris clair, avec la mention « pour moi », apparaît comme un secret de cuisine que la blogueuse a élaboré personnellement et qu'elle révèle. Les notes sont également des astuces « personnelles » développées par son expérience et spécifique aux aliments sans gluten : « À manger dans la journée, car le “sans gluten” ne se conserve pas très longtemps ». Par ailleurs, on observe que les photos accompagnent les recettes pour guider la préparation sur un autre mode : un visuel permet de comparer plus facilement le résultat obtenu.






³¹³ Ces savoir-faire sont aussi imprimés dans des brochures ou publiés dans des livres. Néanmoins, ces supports ne font pas l'objet de cette section.


³¹⁴ Des ateliers ou des cours de cuisine sans gluten sont également proposés via certains blogs. Le blog sert alors de support publicitaire pour faire connaître les ateliers, durant lesquels les participant·e·s sont invité·e·s à observer « comment on fait », voire à réaliser un plat en suivant une recette donnée.




La recette des biscuits apéritifs Tuc sans gluten sans lactose

Des biscuits apéritifs façon Tuc de Lu sans gluten et sans lactose pour faire facilement plaisir à vos invités. Vous pouvez choisir et varier les goûts à l'infini !

 Préparation	30 minutes
 Cuisson	15 minutes
 Total	45 minutes
 Portions	35 biscuits
 Auteur	Mathilde



★★★★★
5 de 1 vote
 Imprimer

Ingredients

- 200 g de farine sans gluten pour moi 170 g de mix acheté + 30 g de farine de riz pour le croustillant
- 1 c à café de levure sans gluten type Maizena
- 1 œuf
- 1 c à café de sel + un peu de sel pour saupoudrer
- 1 pincée de poivre
- 8 cl d'huile d'olive
- 6 à 9 cl d'eau tiède

Préparation

1. Dans un grand saladier versez la farine et la levure tamisées au préalable. Puis ajoutez le sel et le poivre. Battez l'œuf et ajoutez-le à la préparation. Enfin versez l'huile d'olive.
2. À l'aide d'un robot ou à la main pétrissez la préparation. Ajoutez de l'eau centilitre par centilitre jusqu'à obtenir une boule de pâte. Si la pâte devient trop collante ajoutez un peu de farine pour l'assécher et si au contraire elle est trop friable ajoutez de l'eau.
3. Placez la boule de pâte au frais pendant un quart d'heure, cela rendra le travail de la pâte plus facile.
4. Étalez la pâte très finement au rouleau à pâtisserie entre deux feuilles de papier cuisson faiblement farinées. À l'aide d'un emporte-pièce de la forme que vous souhaitez vous pouvez détailler les biscuits. Placez-les sur une plaque recouverte de papier cuisson et piquez-les avec une fourchette pour éviter qu'ils ne gonflent de trop. Saupoudrez de sel.
5. Enfourez vos biscuits pendant 10 à 15 minutes dans un four préchauffé à 180°C. Laissez refroidir avant de les déguster !

Notes

À manger dans la journée car le "sans gluten" ne se conserve pas très longtemps.

Si vous souhaitez faire des "Tuc" avec des goûts différents ajoutez du parmesan, du pavot, du piment doux, de l'oignon mixé à la préparation de l'étape 1.





Illustration 22 : Recette des biscuits apéritifs du blog
Ma vie de cœliaque

Les connaissances techniques des passeurs et passeuses sont acquises grâce à un apprentissage personnel, mais surtout à l'expérience et à force d'expérimentations. Ces personnes ont elles-mêmes consulté des livres et des blogs pour s'inspirer, puis ont essayé et créé de nouvelles recettes ou techniques. Elles se servent souvent à la fois des recettes « avec gluten », apprises plus tôt, transmises par leur famille ou lues dans des livres de recettes, et les transforment, en remplaçant les farines, en ajoutant des liants et des épaississants.

Néanmoins, l'habileté, le geste incorporé, échappe à la mise en algorithme des techniques. Il reste toujours une part de savoir-faire incorporé qui ne peut pas être médiée. C'est notamment ce que montre Myriem Naji (2009) à propos des tisserandes de l'Anti-Atlas marocain, qui parviennent à produire des tapis avec des figures géométriques symétriques sans utiliser de modèle. L'observation attentive de leur pratique ne permet pas de comprendre les mécanismes du tissage, ce n'est qu'en expérimentant qu'il est possible d'y parvenir : le rôle de l'imprégnation sensorimotrice est primordial dans l'apprentissage. On comprend que leur savoir est le produit de l'ensemble des relations entre leur corps, leur outil de travail, l'objet qu'elles sont en train de réaliser, mais aussi de l'environnement dans lequel elles se trouvent. En d'autres termes, le savoir est au croisement de différentes dimensions, à la fois cognitives, perceptives, affectives et sociales (Adell-Gombert 2011). Si ce savoir circule, il est parfois difficile de dire qu'il fait l'objet d'une transmission. De la même façon qu'« il ne suffit pas de posséder un métier à tisser amérindien ni même d'avoir vu une Indienne s'en servir pour pouvoir produire la même étoffe qu'elle » (Chamoux 1981 : 74), il ne suffit pas de lire les recettes pour savoir faire un gâteau sans gluten. Ainsi, je préférerai ici le verbe « partager » à celui de « transmettre ». L'objectif des passeurs et des passeuses est davantage de partager des outils, qui peuvent être appropriés et réarrangés, afin que les personnes qui suivent un régime sans gluten puissent développer des compétences et soient en mesure de s'adapter à leur régime. Le partage de savoir-faire est davantage comparable à un discours sur les techniques possibles, une boîte à outils utilisable de différentes façons. La réflexion autour des savoir-faire partagés sur les blogs est alors aussi l'occasion de s'interroger sur les liens entre le savoir et le faire. Les savoir-faire ne sont pas des savoirs sur le faire, ni des savoirs et des faire s'additionnant (Julien, Rosselin 2009).

La médiation de savoir-faire techniques est aussi un travail d'incitation à un entraînement intellectuel et corporel ; une incitation à se fabriquer un nouveau corps par la culture matérielle et les conduites affecto-sensori-motrices (*id.*). Ainsi, le régime sans gluten demande des efforts de ré-apprentissage et d'adaptation, des efforts qui agiront *in fine* sur le processus de subjectivation, sur la construction de l'identité des personnes en « passage ». Souvent vu comme une contrainte, l'objectif des passeurs est de proposer des ressources pour que le régime ne soit plus vécu comme une contrainte.

2.2. La médiation d' « actus scientifiques » et de connaissances diverses

Parallèlement aux conseils pratiques pour la vie quotidienne, les blogueuses diffusent des connaissances plus théoriques dans des rubriques « Actus scientifiques », « Savoirs », « Développement personnel », etc. L'objectif ici n'est pas de pointer la distinction entre un savoir formalisé, validé par une communauté scientifique et d'une connaissance subjective acquise par une personne en situation, par l'expérience. Au contraire, j'envisage le « savoir » ou « la connaissance » (*Wissen*), comme Berger et Luckmann (1996), dans un sens large, sans le limiter, ni aux savoirs scientifiques, ni à un savoir ayant un statut établi et reconnu de vérité. Les connaissances sont actualisées lors des divers processus de socialisation, lors des interactions de tous les jours, mais aussi à travers les médias. Si le stock de connaissances peut être vu comme une réserve de signes et de symboles à la disposition des acteurs sociaux pour faire sens et agir au quotidien, ces savoirs et connaissances peuvent être très hétérogènes, voire contradictoires.

Les blogs pourraient être comparés aux encyclopédies de vulgarisation scientifique techniques ou pratiques, ou aux magazines féminins, qualifiés par de Certeau et Giard de « petits instruments de circulation du savoir ». Ces objets « instruisent ou informent sans ennuyer, ils donnent envie de traduire en opérations réelles les renseignements reçus, ils incitent à progresser, peut-être parce qu'ils ne tracent pas de frontière fixe entre le savoir de la théorie et le savoir-faire de la pratique » (De Certeau, Giard 1983 : 16).

Aussi, les documents transmis peuvent être des résumés de travaux scientifiques sur la maladie cœliaque, ou sur les affections possiblement liées au gluten, mais aussi de travaux en agronomie (sur le génome du blé par exemple), ou alors de réflexions et connaissances personnelles. Les registres employés varient en fonction des articles et blogs, entre un ton sans prétention et un ton plus affirmé : d'une « réflexion autour des troubles alimentaires - l'anorexie » (blog Mademoiselle Senza Glutine), à « où en est la recherche sur la sensibilité au gluten ? » (blog Because Gus). Le choix du registre employé peut être rapporté à la manière dont chaque blogueuse se présente, se met en scène et s'autorise à donner son avis, voire à se positionner comme experte. Lors d'entretiens, trois blogueuses m'ont confié que ces rubriques avaient beaucoup de succès auprès des internautes et qu'elles souhaitaient les développer.

Si les informations scientifiques et biomédicales diffusées par les associations sont souvent réservées aux adhérent·e·s, traitent quasi exclusivement de la maladie cœliaque et sont souvent

jargonneuses et difficilement compréhensibles pour un public non averti, les blogs « pros » ou « presque pros » privilégient au contraire des articles accessibles à tout public, soit sous la forme d'un entretien avec un professionnel, soit d'un article de vulgarisation. Le recours à la parole de professionnel·le·s – présentée comme légitime, avec la mise en avant des titres (professeur·e·s, docteur·e·s) – montre aussi que les blogueuses sont en contact avec les personnes qui « savent » et que leur position leur permet de transmettre les « bonnes » informations. Contrairement aux associations, ces blogs agencent des discours de personnes issues du monde biomédical (gastroentérologue), des recherches expérimentales (comme de l'INSERM), de naturopathes, de figures controversées ou d'auteurs et autrices qui ont partagé leurs expériences dans un livre.

Les connaissances partagées sont parfois aussi celles des blogueuses elles-mêmes, qui, conjointement à leur formation (l'une d'entre elles est professeure de biologie par exemple), se sont informées (en lisant des articles scientifiques ou des livres spécialisés), et parfois formées. En sélectionnant les sujets qu'elles considèrent comme pertinents, c'est-à-dire en thématissant des sujets, comme celui du microbiote, ces passeuses et passeurs contribuent aussi à créer de nouveaux objets d'attention. Le blog *Because Gus*, particulièrement prolifique, publie par exemple un article dans la rubrique « Actus scientifiques » le 17 novembre 2016 intitulé « Microbiote intestinal, qui es-tu ? ». L'article commence ainsi :

Vous avez dit microbiote intestinal ? Oui, l'ancienne « flore intestinale » est en réalité un écosystème de bactéries, que chacun abrite dans son tube digestif ! Faisons connaissance avec cet ami, qui nous veut du bien (blog *Because Gus*).

L'autrice imite une discussion sous forme de question-réponse, demandant des précisions sur le microbiote intestinal. La réponse consiste en une reformulation implicite du terme scientifique, ou d'une opération de traduction d'un langage scientifico-technique à un langage courant, mais jugé désuet. La terminologie « flore intestinale », largement utilisée en France, ne permettrait pas de décrire ce que c'est « en réalité ». Par cette dernière formulation, l'autrice tente de se positionner comme celle qui révèle la « réalité » à son lectorat. Le langage scientifique est mêlé au langage courant, comme on le constate avec le recours au terme « écosystème », un terme biologique du 20^e siècle. Le microbiote est personnifié, présenté comme un « ami », auquel est conféré une capacité de vouloir et d'agir. Entre une approche didactique et un ton infantilisant, l'usage de l'injonctif (« faisons connaissance ») a pour objectif d'inciter le visiteur ou la visiteuse du blog à poursuivre la lecture, d'autant plus que ce sujet concernerait tout le monde puisque « chacun » l'abrite. Les formulations sont aisées à

comprendre, les articles sont courts et accompagnés de photos ou d'images qui mettent souvent des femmes en scène et une certaine idée de la nature (avec des champs et des fleurs). Le style d'écriture à la fois humoristique, et vivant, recourt parfois à la métaphore : « Ce super-héros de l'organisme a plusieurs cordes à son arc ! [...] c'est un peu le grand manitou du système digestif ! ». Cet article, destiné à faire connaître le microbiote, est aussi l'occasion d'affirmer que la prise fréquente d'antibiotiques est néfaste, en raison de « l'excès de bactéries néfastes ou au contraire à l'absence de "bons" microbes » et de promouvoir les probiotiques : « dans certains cas, on peut rééquilibrer le microbiote intestinal à l'aide de probiotiques, des micro-organismes vivants bénéfiques pour la santé ». Des recommandations de pratiques, avec une portée fortement normative, sont insérées discrètement dans ces supports visant à diffuser des savoirs. Enfin, l'article sur le microbiote a été complété en 2018, pour pouvoir mentionner le livre de Giulia Enders, *Le charme discret de l'intestin : tout sur un organe mal aimé* (un « ouvrage simple et ludique [...] à la portée de tous »), ainsi que l'exposition (« tout aussi ludique que le livre ») dédiée au microbiote organisé à la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris.

En sélectionnant les sujets qu'elles considèrent comme importants, c'est-à-dire en thématissant des sujets comme celui du « microbiote », ces blogueuses contribuent aussi à créer de nouveaux objets d'attention.

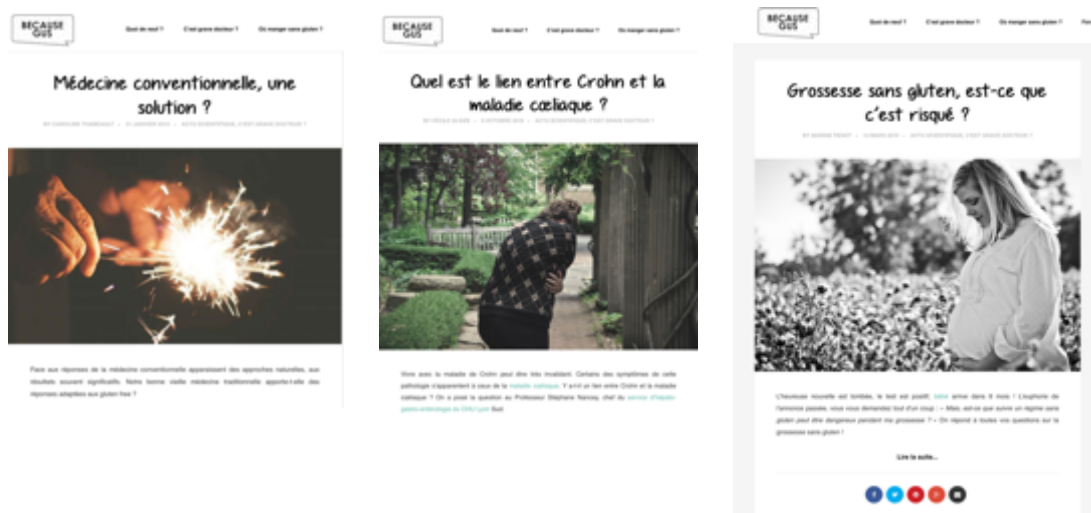


Illustration 23 : Blog Because Gus ; trois articles de la rubrique “actu scientifique”. Captures d’écran du 29 décembre 2020

3. Diffuser des normes en partageant des pratiques

L'analyse des blogs et des sites internet nous montre qu'à travers la diffusion de recettes et d'astuces pour vivre sans gluten, les passeurs et passeuses tentent de diffuser quelque chose de plus, qui relèverait des normes et des valeurs. La dimension normative peut être décelée dans des phrases *a priori* anodines. Dans le choix de la recette, mais surtout dans la façon de présenter une recette :

Aujourd'hui je vous propose une recette que je me suis fait ce weekend et qui m'a apporté beaucoup de réconfort le temps d'un instant <3 J'espère qu'il vous fera autant de bien ! (Blog Mademoiselle Senza Glutine)

Les discours, écrits et oraux, sont élaborés et peaufinés : choix sémantiques, esthétiques et moraux sont réalisés pour convaincre de la nécessité d'adopter les pratiques qu'elles recommandent. Il ne s'agit pas de suggérer de refaire les mêmes recettes, mais d'apprendre à faire le même type de recettes, afin de trouver, par le régime sans gluten, le moyen de « se faire du bien ». Comme le souligne Ricœur (1990), un récit n'est jamais éthiquement neutre. Un travail de reconfiguration narrative évolue au gré des situations et se prête à la transformation des récits. Une recette sera présentée comme réconfortante à un moment, une autre sera présentée comme « énergisante » à un autre moment.

La diffusion de savoir-faire et de connaissances contribue aussi à produire un horizon normatif, notamment en redéfinissant le rôle de l'alimentation dans la vie quotidienne et dans le soin : se soigner par l'alimentation, se faire du bien et se faire plaisir. Pour les passeurs et les passeuses, il ne s'agit pas seulement de dire ce qu'il faut manger ou ne pas manger, mais aussi d'expliquer dans quel objectif manger. En plus de montrer « comment faire » au quotidien (en partageant des savoir-faire), est expliqué « pourquoi faire », en diffusant des connaissances, mais aussi en argumentant, en mettant en avant l'intérêt de manger sans gluten.

Si la cuisine sans gluten est abordée sous la forme de conseils, de recommandations, d'astuces, souvent sur un ton léger, parfois avec humour, les recettes sont également accompagnées de commentaires personnels et de modalisateurs (indices d'opinion, marques affectives, termes évaluatifs). Alors que le vocabulaire mélioratif abonde quand il s'agit de parler des aliments ou des plats présentés, ce vocabulaire est associé à d'autres thématiques et valeurs. Ainsi, la recherche de plaisir par l'alimentation est présentée comme allant de soi et comme nécessaire. De même, pour le « sain », le « fait maison » et le « naturel », mais aussi pour la recherche de

la rapidité et de la simplicité. La présentation de recettes destinées à réduire les contraintes quotidiennes liées au régime sans gluten (comme le fait de devoir préparer les plats et les en-cas soi-même, parce qu'ils ne sont pas disponibles dans le commerce) fait apparaître de nouvelles contraintes, normatives, cette fois-ci.

3.1. La présentation de repas simples et rapides

Destinés à être une source d'inspiration culinaire, les blogs permettent de partager des recettes présentées comme réalisables au quotidien, de façon à suggérer que le régime est accessible et non contraignant. Si Naulin (2014) indiquait déjà que les blogs alimentaires étaient plus axés sur la cuisine domestique quotidienne, dans les blogs analysés ici, l'accent est souvent mis sur l'aspect « pratique » des recettes, en minimisant l'effort requis. En même temps, les rhétoriques utilisées contribuent à faire entrer davantage les normes organisationnelles et productivistes dans l'univers domestique.

Des outils pour s'arranger avec les contraintes quotidiennes

Dans la plupart des blogs, on retrouve un vocabulaire suggérant la simplicité des recettes, comme dans le cas de la préparation d'un cake au cacao et au sucre de coco (sans gluten et sans lactose), proposé par Mademoiselle Senza Glutine, le 5 octobre 2015 : « *Un gâteau sans chichis* ». Par la même occasion, la blogueuse insère subtilement son opinion quant à ce qui ferait du bien et à ce qui rendrait la vie plus agréable : « *Ne pas se compliquer la vie, ça fait du bien :-)* ». Le 25 octobre 2016, la même blogueuse présente une recette qu'elle a trouvée dans un livre :

Petits pots de mousse au chocolat (sans gluten, sans lactose) – option végétale [...] Simple et rapide à préparer : elle ne contient que 2 ingrédients ! Une recette sans prise de tête par rapport aux nombreuses recettes de mousse au chocolat que l'on trouve en ligne ou dans les livres et qui contiennent souvent des produits laitiers (blog Mademoiselle Senza Glutine).

La simplicité de cette recette, par rapport à d'autres, est mise en avant. Le peu d'ingrédients nécessaires est présenté comme un atout, tant pour leur acquisition, que parce qu'elles conviennent à des personnes qui éviteraient d'autres aliments, comme les produits laitiers. Sur ce blog, de nombreuses recettes sont qualifiées de « rapides ». Différents indices laissent entrevoir que les personnes qui mangent sans gluten ne sont pas forcément disposées à passer des heures en cuisine, avec des expressions telles que « top chrono », des recettes « pour les

pressés». Comme c'est le cas du « Mini burger en chapeau de Céleri-Rave {sans gluten, lactose} », publié le 18 novembre 2013 :

Après un petit temps d'absence qui m'a paru éternel, je suis de retour pour vous livrer une nouvelle recette sans gluten et sans lactose parfaite pour les pressé(e)s en cuisine :-). Cette recette a été réalisée en 15 minutes chrono, je pense bien ! (blog Mademoiselle Senza Glutine).

Certaines publications précisent le temps exact nécessaire pour la préparation du plat, d'autres restent plus vagues, comme pour les « Apéritifs sans gluten : egg muffins & tartinettes provençales » publiés le 28 Avril 2015 : « des tartines apéritives préparées en un clin d'œil ». Là encore, c'est le champ lexical de la rapidité qui est investi.

La rédactrice de *Kochtrotz* a créé une rubrique de « recettes rapides » pour des recettes qui prennent moins de 30 minutes. Ceci peut nous amener à réfléchir à la relativité du « temps » et de ce qu'un « repas rapide » signifie pour les un·e·s et pour les autres.

La rédactrice de *Glutenfree in Paris* aussi, tout en affirmant que le régime sans gluten demande un investissement en temps et en énergie au quotidien, propose des astuces, dans un article posté le 25 août 2014, pour « Une journée d'été sans gluten et sans peine... » :

Manger sans gluten et sans allergène signifie souvent beaucoup cuisiner, redécouvrir de nouvelles recettes, se creuser la cervelle pour bien manger. Aussi, quand on tombe sur de bons produits déjà prêts, c'est une véritable aubaine. C'est encore l'été, et je préfère profiter des derniers jours de soleil, plutôt que de passer mon temps en cuisine. Alors voilà comment se passe une journée gourmande, sans stress... et sans gluten ! (blog *Glutenfree in Paris*).

En notant que c'est une « véritable aubaine » de trouver des bons produits déjà prêts, elle émet une critique vis-à-vis des produits sans gluten que l'on trouve généralement dans le commerce, pour valoriser ceux qu'elle présente dans son article. Néanmoins, là aussi, elle montre qu'il est possible de « profiter » de l'été et de ne pas être contrainte à « passer son temps en cuisine » quand on suit un régime sans gluten et sans allergène. Les temps non-professionnels sont organisés et répartis : selon la blogueuse, le temps de la préparation du repas, vu comme un travail domestique, ne doit pas empiéter sur le temps du loisir en été. Ces considérations peuvent donc changer en fonction des saisons.

La mise en avant d'une logique organisationnelle

Paradoxalement, alors que les blogueuses tentent de montrer que le régime peut aussi être suivi quand on est « spontané », comme l'est la blogueuse de *Kochtrotz*, les blogs regorgent de conseils en matière d'organisation et de planification.

La blogueuse de *Je cuisine sans gluten*, propose un « Overnight porridge, un petit dèj' facile, rapide et sans prise de tête », le 7 juillet 2019 :

L'overnight porridge, c'est un peu le système D pour le petit-déjeuner sans gluten. Quand vous vous dites avant de vous coucher "qu'est-ce que je vais manger au réveil demain matin ?" C'est facile à préparer, rapide (5 minutes) et en plus c'est bon ! (blog Je cuisine sans gluten)

L'utilisation de l'expression « système D », qui renvoie à « l'art de se débrouiller », est une façon de mettre l'accent sur les possibilités d'improvisation qu'offre le régime, On remarque néanmoins que ce porridge doit être préparé la veille, d'où son nom « overnight ».

Publier des recettes « faciles et rapides », permet de démontrer que le régime sans gluten est compatible avec un emploi du temps chargé. *Natacha cuisine sans gluten* publie le 22 septembre 2019 un article sur « le *batchcooking* et l'organisation des menus sans gluten », en expliquant pourquoi elle fait ses menus à l'avance :

C'est économique, cela fait gagner du temps et le soir dans votre voiture, dans votre bus, métro, train ou sur votre vélo (rayez la mention inutile), vous n'avez plus besoin de vous dire « mais qu'est-ce que je vais faire à manger ce soir ? » (blog Natacha cuisine sans gluten).

Cette méthode, présentée par plusieurs blogueuses, permettrait de faire « gagner du temps », on voit que les techniques proposées sont destinées à des personnes qui vivent le cadre temporel comme une contrainte. Les rhétoriques utilisées tentent d'indiquer qu'il faut mettre à profit chaque moment. Le rapport au temps est lié à l'impératif de croissance, et renvoie aux conceptions de l'individu hypermoderne qui vit dans une société qui s'accélère (Rosa 2018). Néanmoins, on remarque aussi que les recettes présentées sont destinées à des tranches d'âge spécifiques : alors que le terme « *batchcooking* » n'était pas utilisé il y a trente ans, la technique n'est pas nouvelle pour autant.

L'une des blogueuses rencontrées lors d'un entretien me confie qu'elle a adopté le *batchcooking* :

Tu sais, cuisiner en gros, c'est le dimanche matin, moi j'aime bien... Je mets de la musique, je cuisine pas mal de trucs. [...] Du coup, je fais à la fois une poêle, trois casseroles... Un gros truc de légumes, tout ça. Et puis comme ça, je mets dans des Tupperware, avec ben des céréales, des légumes rôtis, du poulet, voilà, des trucs comme ça. Et puis pendant au moins les trois premiers jours de la semaine, je peux faire les repas du midi et du soir, enfin ils sont déjà faits, j'ai plus qu'à piocher et à réchauffer quoi [...] Et surtout, ça me permet de ne pas avoir à re-cuisiner tous les jours. Tu vois, c'est quand même un gain de temps, c'est pratique (entretien avec la blogueuse Mademoiselle Senza Glutine, le 26 mars 2019)

Cette même blogueuse a publié un article sur cette technique le 16 avril 2020, intitulé : « Batchcooking Part 1 - Comment j'organise mes repas », dans lequel elle argumente pour cette façon de procéder, tout en expliquant comment elle fait concrètement.

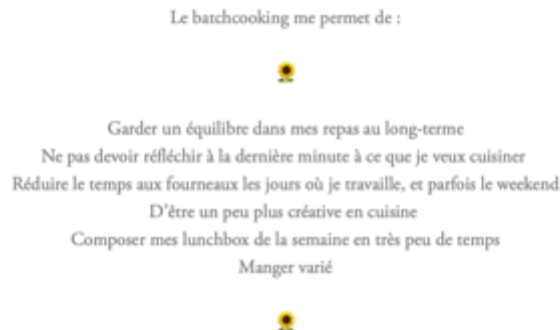


Illustration 24 : Les avantages du batchcooking selon la blogueuse Mademoiselle Senza Glutine. Capture d'écran du 20 avril 2020.

La technique du *batchcooking* est aussi évoquée dans des blogs de cuisine qui ne sont pas spécialisés dans le sans gluten. Néanmoins, leur évocation dans les blogs analysés est un indice supplémentaire de la mise en avant de la logique organisationnelle et productiviste. Les recettes fonctionnent comme des incitations à planifier et à adopter ces logiques dans la sphère domestique.

3.2. Les caractéristiques de l'alimentation sans gluten partagée sur les blogs

Pour soutenir le fait que le régime ne doit pas être perçu comme une contrainte, mais comme une opportunité pour se tourner vers une cuisine plus « appétissante », les blogueuses illustrent leurs propos par des photos colorées, avec des mises en scène esthétisées de plats ; tout en usant de la rhétorique d'une alimentation « naturelle » (sublimée par des images exposant des tables en bois brut, des fruits et légumes crus, des plantes) et « saine ».



Illustration 26 : Süßkartoffel-Porridge mit Quinoa (Porridge de patates douces au quinoa), publié le 8 octobre 2017 par Freiknusporn.de



Illustration 25 : Salade de lentilles & quinoa, vinaigrette épicée à la moutarde et au sirop d'agave, publié le 17 novembre 2018 par Mademoiselle Senza Glutine

Privilégier le « fait maison »

Les recettes proposées peuvent aussi comporter des ingrédients plus ou moins déjà préparés. Certaines recettes préconisent par exemple l'utilisation de « mix de farines » qui contiennent des farines, mais aussi d'autres ingrédients servant à lier ou à épaissir par exemple, tandis que d'autres préconisent de préparer ces mélanges soi-même. On observe donc différents degrés de « fait maison » et différentes façons de concevoir le « fait maison ».

Néanmoins, la valorisation du « fait maison » est renforcée par une critique des préparations industrielles, qui se fait sur le mode implicite ou explicite. Y compris dans les articles de recettes « rapides », des avertissements ou des invitations à être prudent·e·s sont décelables. Dans une recette de « barres croquantes à emporter {sans gluten, sans lactose} », postée le 20 mars 2017, la blogueuse Mademoiselle Senza Glutine revient sur la thématique du nombre d'ingrédients, notamment pour disqualifier des produits sans gluten que l'on trouve dans le commerce :

Récemment je me suis lancée dans la confection de barres à emporter :-). Lorsqu'on part au travail et qu'on en a marre de manger des fruits à gogo (car fini les biscuits sans gluten à 5 € le paquet et ceux dont il faut une dizaine de lignes pour nommer les ingrédients !) (blog Mademoiselle Senza Glutine).

La blogueuse montre qu'il est possible de réaliser des goûters sans gluten soi-même et qu'il n'est pas nécessaire d'avoir recours aux biscuits du commerce, qu'elle juge négativement. D'une part, ces biscuits seraient trop chers, d'autre part les longues listes d'ingrédients seraient compliquées à déchiffrer, en raison du risque, plus grand, de contenir des ingrédients allergènes ou non tolérés, mais aussi du risque plus grand de contenir des additifs, présentés indirectement comme néfastes. Les listes « longues » donnent aussi l'effet d'une information non transparente, obscure ; le grand nombre est perçu négativement.

De la même façon, la blogueuse de Begluno propose « des pâtes sans gluten aux épinards - quand ça doit aller vite ! » et invite à la prudence quant aux ingrédients achetés :

Le plat est vraiment super facile et rapide. L'épinard est un aliment polyvalent dans la cuisine... Donc si vous avez besoin d'emmener quelque chose au travail, cette recette peut être votre secours rapide [...] Mais attention : des épinards surgelés sont mélangés à du blé. Il suffit d'acheter des épinards nature, sans crème ni additifs, pour être sûr de ne pas en avoir³¹⁵ (blog Begluno, publié le 19 septembre 2017).

³¹⁵ « *Glutenfreie Pasta mit Spinat – wenn es mal schnell gehen muss! Das Gericht ist wirklich super einfach und schnell gemacht. Spinat ist ein Allrounderin der Küche [...] Wenn du also etwas für die Arbeit benötigst, kann dieses Rezept deine schnelle Rettung sein. [...] Aber Achtung: Mancher tiefgekühlter Spinat wird mit Weizen vermischt. Kaufe einfach Naturspinat ohne Sahne und Zusätze, dann bist du auf der sicheren Seite.* ».

En d'autres termes, comme dans les épinards assaisonnés et transformés (sous-entendu par l'industrie) risquent de contenir du gluten, recourir aux produits frais devient un moyen de réduire les risques.

Natacha cuisine sans gluten publié le 29 mars 2019 : « Mes astuces quotidiennes pour manger sainement et sans gluten ». Elle y explique où elle fait ses courses et comment elle conserve ses aliments. Son astuce n° 3 s'intitule « Vive le fait maison » :

Aussi, je vous conseille un régime varié, équilibré et « fait maison ». Au quotidien, j'évite dans la mesure du possible les produits industriels afin de gérer les farines utilisées, la quantité de sucre et de gras. Vous avez dû remarquer que j'utilise moins de sucre blanc, moins de beurre, je diversifie les farines utilisées et privilégie la cuisson basse température avec mon omniseur (blog *Natacha cuisine sans gluten*)

Les produits industriels sont évités et critiqués en raison de leur teneur en sucre et en gras. On constate que la valorisation du « fait maison » se combine à un discours nutritionnel que l'on retrouve plus généralement dans la société. La recherche de l'équilibre alimentaire et de la variété fait notamment écho aux messages de prévention diffusés dans le cadre des politiques de santé publique.

Les conseils ne se limitent pas aux ingrédients, ils font également référence au mode de cuisson et aux ustensiles utilisés. À mi-chemin, entre le cuit (fumé) et le pourri (fermenté), selon le triangle culinaire de Lévi-Strauss (1965), la cuisson à la vapeur et à « basse température » connaît un certain succès chez une partie des blogueuses du sans gluten. Si le cuit correspond à une transformation culturelle et le pourri à une transformation naturelle, la vapeur s'inscrit entre ces deux catégories et apparaît comme une position intermédiaire, un juste milieu, qui permettrait de dépasser cette opposition. Réputée pour sa légèreté et s'opposant notamment à la cuisson au beurre, la cuisson à la vapeur est aussi vue comme « protégeant les vitamines et les minéraux ».

Natacha ajoute également quelques conseils pour « perdre un peu de rondeurs » avec une méthode trouvée sur un autre blog, qui aiderait « chacun à prendre conscience des quantités mangées et nous aide à retrouver un bon équilibre alimentaire. Car le constat au départ est souvent de se rendre compte que l'on mange trop ! » Ainsi, l'utilisation de l'omniseur s'accompagne d'un discours sur le « trop », présent chez les « complexés du trop »³¹⁶ (Corbeau 2002). Ici plus particulièrement, on lit que la blogueuse (proche de la

³¹⁶ Jean-Pierre Corbeau (2002) reprend les profils types construits par Ledrut et son équipe « les complexés du trop », « les tenants du nourrissant léger » et « les tenants du nourrissant consistant », auxquelles il ajoute les « gastrolastress » pour chercher à comprendre le sens que les « mangeurs » donnent à leurs pratiques.

cinquantaine, qui cuisine également pour son mari) cherche à « ne pas se laisser aller ». Si ces thématiques ne sont pas spécifiques aux blogs sans gluten, elles y prennent une place importante.

Discours nutritionnel

Ainsi, dans les blogs, on voit également poindre un discours nutritionnel, avec une attention portée à l'équilibre alimentaire, mais aussi aux apports en vitamines ou en nutriments. La blogueuse *Mademoiselle Senza Glutine* accompagne sa recette de « Houmous express (sans gluten, vegan) » publiée le 20 mars 2017, d'une explication des bienfaits du pois chiche. Un aliment a priori « pas ragoûtant » est valorisé en raison de ses « propriétés très intéressantes pour notre santé ». Les apports nutritifs sont mis en avant : « il est également riche en fibres (bon pour la digestion), en potassium (pour le bon fonctionnement des muscles et des reins) et en zinc (bon pour la peau), et permet au corps de mieux assimiler l'insuline, ce qui est vital pour les personnes diabétiques ». La blogueuse tend à en faire un aliment destiné à des populations spécifiques : « [il est] riche en acide folique (ou vitamine B9), ce qui le rend très intéressant pour les femmes enceintes ou qui allaitent ».

Dans un article présentant la recette d'un smoothie, on peut lire par exemple : « Dès le matin, vous apportez à votre corps d'importantes vitamines, grâce auxquelles il peut bien attaquer la journée » (blog Freikorn, trad. de l'autrice). Il y a une référence explicite au lien de causalité entre l'alimentation et le corps productif. La consommation de fruits – considérés avant tout sous leur forme nutritive (vitamines) – permettrait au corps d'être en forme. Ces discours nutritionnels s'accompagnent de la rhétorique de la productivité : les recettes sans gluten permettraient d'être efficace tout au long de la journée et le régime participerait à la fabrication de corps plus productifs.

3.3. Le plaisir, la liberté et la curiosité retrouvés dans la restriction

La recherche de plaisir : une nécessité

L'un des blogs s'intitule « Avec Plaisir » et se présente comme « le 1er média gourmand sans allergènes ». La thématique du plaisir est récurrente, qu'il s'agisse de « recettes gourmandes » et donc des sensations gustatives (saveurs, textures, arômes), du plaisir du partage, du moment de la préparation (pour le « plaisir du fait maison », blog Ma cuisine sans gluten), les billets

donnent à voir une tentative de dépasser la tension classique entre santé et hédonisme : le plaisir deviendrait nécessaire pour la santé (Dupuy 2014).

Si à la fin des années 1990 et au début des années 2000 la recherche de plaisir est associée à l'idée de risque (notamment sur fond de lutte contre l'obésité), et que la communication en faveur de la santé s'accompagne d'une condamnation du plaisir, un renversement peut être observé dans les années 2000. Le plaisir est de plus en plus sollicité dans une perspective de réenchantement de l'alimentation (Fischler, Masson 2008 ; Dupuy 2008). Dans leur étude comparative sur les comportements alimentaires des Européens et des Américains, Fischler et Masson relèvent que le terme « plaisir » est plus fréquemment associé à la santé chez les Français que chez les Allemands : « tout se passe comme si le plaisir, pour les Français, participait à l'équilibre alimentaire, en constituant une composante nécessaire » (Fischler, Masson 2008 : 61). Néanmoins, cette double dimension « santé-plaisir » n'est pas absente des blogs sans gluten allemands. On lit par exemple : « Sous la devise “Un moment de plaisir sain pour tous les jours”, j'ai créé pour vous un en-cas savoureux, rapide et simple » (Freiknuspfern, 20 juillet 2020)³¹⁷.

De la même manière, la bannière du blog marchand Schär affiche « Heureux sans gluten ». L'objectif est toujours de convaincre des bienfaits du régime en renversant la contrainte de la restriction en quelque chose de positif, en montrant qu'il s'agit d'un mode de vie enviable. À cette fin, le régime sans gluten est rendu désirable par le bien-être qu'il permettrait de générer, en favorisant la découverte de nouveaux plaisirs : « Parce que oui, se faire plaisir est important, même avec une maladie auto-immune chronique ! Surtout avec une maladie auto-immune chronique » (blog Ma vie de cœliaque).

La rhétorique du plaisir associée à la santé, ou du plaisir vu comme une nécessité est omniprésente dans les blogs. Cette rhétorique prend les contours d'une nouvelle contrainte normative. La recherche du plaisir permettrait de supporter ou de surmonter les contraintes du régime. Plus largement, le « bien manger » est défini à partir du plaisir, un plaisir qui doit néanmoins être mesuré. On observe *in fine*, la prégnance du paradigme des sciences de la nutrition, selon lequel la morale des plaisirs serait construite sur la morale de la tempérance (Poulain 2008 : 51).

³¹⁷ « Unter dem Motto „Gesunder Genussmoment für jeden Tag“ habe ich einen schmackhaften, schnellen und unkomplizierten Zwischensnack für euch kredenzt »

Faire de la liberté dans la sécurité

Dans un article visant à expliquer comment « déchiffrer les étiquettes », la blogueuse de *Ma vie de cœliaque* met en exergue une dimension que l'on retrouve dans l'ensemble des blogs : l'objectif est d'aider à apprivoiser le régime et à devenir « autonome » dans le régime.

Mais alors comment est-ce qu'on fait pour s'en sortir dans toutes ces restrictions ? Le plus simple et c'est le but de mon article, c'est de vous **apprendre à déchiffrer les étiquettes**. Vous aurez **la totale maîtrise de votre régime** et c'est ce qui vous aidera à vous adapter le plus vite possible à cette nouvelle vie.

Pourquoi savoir lire les étiquettes est important ?

Dans un premier temps pour que vous soyez **autonome dans votre régime**. Ce régime nous laisse peu de liberté, alors si en plus quelqu'un vous donne une liste des choses à manger et à ne pas manger, ce n'est plus une chape de béton qui vous tombe sur la tête, c'est l'immeuble en entier.

Depuis toujours, ma philosophie pour tenir ce régime très restrictif c'est de m'autoriser un maximum de liberté pour m'éviter la frustration tout en respectant la sécurité du régime. J'ai envie que vous soyez aussi libres que moi dans vos régimes, que vous puissiez vous-même décider de vous interdire un produit ou de vous l'autoriser pour que vous ne subissiez pas ce régime.

Dans la deuxième partie de l'extrait, on lit : « autoriser un maximum de liberté [...] tout en respectant la sécurité ». Cette question de la recherche de la liberté dans la sécurité est au cœur du contemporain. La sécurité recouvre un sens positif. Si elle est envisagée comme des règles à respecter, des précautions à prendre, de l'incertitude à réduire, elle ne s'oppose pas à la liberté. Liberté et sécurité ne sont pas envisagées comme deux pôles contraires – les blogueuses tentent de réconcilier ces deux dimensions et, au contraire, elles tendent à affirmer qu'il n'y aurait pas de liberté sans sécurité ni de sécurité possible sans liberté.

Être curieux·se

L'objectif des articles est de rendre le régime attirant, comme sur le blog Freikorn : « Le petit-déjeuner sans gluten peut être si excitant et varié ». L'accent est souvent mis sur la découverte :

Ici [...] vous trouverez tout sur le mode de vie sans gluten avec de nombreuses découvertes, des conseils, des recettes et des récits d'expériences. Mon objectif n'est pas l'éviction en soi, mais la découverte des nombreuses possibilités sans gluten que la vie nous offre (blog Freikorn, trad. de l'autrice).

La découverte, la curiosité et la créativité sont mises en avant et désignées comme essentielles quand on suit un régime « restrictif ». Manger sans gluten est présenté comme une opportunité pour connaître une autre façon de s'alimenter, mais aussi une autre façon de vivre. Les articles

s'adressent généralement aux personnes qui mangent déjà sans gluten, afin de les aider à rester dans le régime, notamment au début, en les convaincant et en montrant les bons côtés du régime : « [le site] voit d'un autre œil la contrainte. Manger différemment permet de décupler l'imagination, stimuler la créativité... la contrainte devient, n'ayons pas peur du mot, géniale ! » (blog Because Gus).

De la même façon, des aliments souvent peu connus en France et en Allemagne sont utilisés dans les recettes, comme le sorgho ou le fonio, valorisant en creux, dans un mouvement d'exotisme culinaire (Régnier 2004), des cultures d'ailleurs ou des cultures vues comme ancestrales. On peut lire à propos du millet : « Cultivées depuis plus de 10 000 ans en Afrique et en Asie ces petites graines se cuisinent telles quelles, en de flocons ou en farine ! ».

Conclusion du chapitre 7

Internet est un lieu et outil pour passer des savoirs et savoir-faire autour du sans gluten. Nous avons relevé quatre modèles de sites / blogs qui coexistent, voire qui se font concurrence. La stratégie adoptée pour capter un public diffère en fonction du type de site. On constate que les associations mettent l'accent sur leur position institutionnelle et adaptent le langage, la tonalité des écrits, mais aussi le design de leur site. Si le ton des associations est impersonnel, celui-ci se distingue du ton employé par les blogueuses passionné·e·s, qui visent avant tout à faire valoir leur proximité et leur ressemblance avec les lecteurs et lectrices. Les blogs « pro » et « presque pro » jouent sur les deux tableaux, jonglant entre un registre personnel et impersonnel, de façon à mettre en avant leur proximité avec les lecteurs et lectrices, tout en affichant des compétences spécifiques qui les différencieraient et les distancieraient des personnes ordinaires. On voit ainsi apparaître un type de site organisé selon les logiques d'une entreprise, par pôle d'activités et qui tend notamment à concurrencer les associations dans la transmission d'informations à la fois « pratiques », mais surtout celles désignées comme scientifiques. Enfin, les producteurs de produits sans gluten, en particulier la marque Schär, tendent à se servir de ce moyen pour partager des informations, mais aussi tisser des liens avec leur clientèle.

Le passage de savoirs et de savoir-faire dans le domaine du sans gluten fait apparaître un autre élément : à travers la diffusion de recettes ou de conseils, se répand un ensemble de représentations et de normes en lien avec l'alimentation, la santé et le mode de vie. Présenter des repas simples et rapides, ainsi que des astuces pour « gagner du temps » revient à mobiliser une vision productiviste, mais aussi une vision contrainte de la vie quotidienne et de la cuisine perçue avant tout comme une tâche domestique. La valorisation du « fait maison » se conjugue quant à elle aux discours nutritionnels, de façon à favoriser des amalgames entre ce que pourrait signifier le « fait maison » et le « sain ». Enfin, la dimension négative de la restriction est renversée en trois temps. D'abord, le discours sur le plaisir comme nécessité domine largement dans les discours. Le plaisir n'est pas opposé au régime restrictif, au contraire il est pensé comme un moyen d'affronter les difficultés liées au régime. Deuxièmement, c'est la recherche de la liberté dans la sécurité qui dirige les conduites : les blogueuses tentent de transmettre des outils à leurs lecteurs et lectrices, pour que celles-ci trouvent des marges de manœuvre à l'intérieur d'un cadre pensé comme sécurisé et sécurisant. Des règles, codes et façons de faire strictes servent à délimiter un espace sécurisé à l'intérieur duquel il serait possible de retrouver une liberté d'action. Enfin, la curiosité est présentée comme une valeur positive à adopter.

Conclusion partie II

Dans cette deuxième partie, l'objectif a été d'analyser la trivialisation des affections liées au gluten et du régime sans gluten. Pour cela, j'ai souhaité étudier différentes arènes dans lesquelles apparaissent ces objets.

Les articles de la presse nationale (quotidiens français et allemands) donnent accès à l'arène médiatique, que j'ai suivie entre 1983 et 2017. Nous avons vu que dans cette arène différents discours se succèdent et se superposent : la parole est progressivement laissée à de nouveaux acteurs qui amènent de nouvelles questions. Alors qu'au début des années 2000, le discours est plutôt axé sur la dimension médicale et scientifique, dès 2006 et surtout dans les années 2010, les associations de malades cœliaques et les personnes concernées par l'alimentation sans gluten viennent compléter les propos des médecins et des scientifiques. À partir de cette période, on remarque un intérêt porté au récit d'expérience, soit à l'histoire des personnes qui vivent avec ces affections et qui expérimentent le régime sans gluten au quotidien. Au cours des années 2010, avec l'augmentation du nombre de personnes qui suivent ce régime et la hausse des produits sans gluten commercialisés, on voit une autre préoccupation émerger : celle de distinguer les « vrais » des « faux » malades, c'est-à-dire de faire la différence entre celles et ceux dont le choix du régime serait fondé médicalement et les autres. Cette préoccupation médiatique apparaît comme une opportunité pour les médecins, mais aussi pour les associations de malades cœliaques d'affirmer leur position d'autorité : ces experts sont convoqués pour donner les « bonnes informations ». Ces discours sont néanmoins mélangés à ceux d'autres professionnels du soin, comme des naturopathes ou des bio-nutritionnistes, qui incitent les lectrices et les lecteurs à se poser de nouvelles questions en lien avec d'autres pratiques de soin (comme la prise d'antibiotique ou la césarienne) ou de pratiques alimentaires (l'alimentation « faite maison » ou l'alimentation dite industrielle). Sur la période 2010-2017, les articles portent aussi sur la dimension économique de l'alimentation sans gluten, en laissant la parole à des entrepreneurs et entrepreneuses.

L'analyse de l'arène des passeurs et des passeuses de pratiques fait écho à ce premier terrain, puisqu'elle a mis en évidence l'apparition progressive de nouvelles figures d'autorité dans l'univers de l'alimentation sans gluten. L'espace dans lequel se jouent des luttes pour définir le contenu d'une notion (l'allergie, l'intolérance au gluten, la sensibilité au gluten, la sensibilité au gluten non cœliaque, l'hypersensibilité), n'est plus uniquement la sphère biomédicale. La définition de ce qui relèverait d'une affection liée au gluten s'opère dans une arène beaucoup

plus large (médicale, marchande, médiatique), dont les frontières constituent un enjeu qui fait sans cesse l'enjeu de conflits et de négociation.

L'apparition d'autres acteurs, qui n'ont a priori rien à voir avec la santé, m'amène à emprunter le terme « rhizomatique³¹⁸ » pour décrire le phénomène de médicalisation à l'œuvre. La médicalisation de la société et de la vie intime, entendue ici comme l'infiltration d'une logique du soin dans différentes sphères de la vie quotidienne et de la société, est avant tout produite par un ensemble d'acteurs multiples, aux formations, professions et intérêts parfois divergents. Ainsi, la santé circule dans la blogosphère, où des blogueurs et blogueuses « parlent » de santé, sans avoir le même type de discours que les médecins. Ces passeurs et passeuses tendent à renouveler la façon d'aborder la santé, en mêlant recettes de cuisine, conseils issus du développement personnel et savoirs sur des affections précises. Internet, et en particulier les blogs, qui ne sont ni des blogs de cuisine ni des blogs de santé, mais qui sont les deux à la fois, contribuent à cette médicalisation de l'alimentation ou cette médicalisation de la vie, en liant différents objets.

De la même façon, le domaine de la santé est investi par des acteurs issus de la sphère marchande, notamment par des marques de produits sans gluten, qui prodiguent des conseils de santé, diffusent des idées, participent à la formation de professionnel·le·s et à la publication d'articles scientifiques. Les salons organisés, tel le SAAPS (le Salon des Allergies Alimentaires et des Produits Sans), nous permettent d'illustrer cette circulation entre différentes sphères et à différents niveaux. Dans ces salons, des professionnel·le·s du soin, mais aussi des passeurs et passeuses qui ont l'expérience de l'affection sont invitées à s'exprimer et à relater leur récit lors de conférences dédiées. Au même moment, d'autres personnes devenues sensibles présentent et font goûter leurs produits sans gluten, tout en mettant en avant leur parcours personnel (et leur affection) qui les a amenées à développer ces produits. À côté d'elles, les grandes marques présentent également leurs produits – souvent par le biais de personnes elles-mêmes concernées par une affection liée au gluten. Ce faisant, les passeurs et passeuses soutiennent une forme de marchandisation de la santé, en construisant, par des incitations, des comportements de consommation.

³¹⁸ L'image du rhizome a été utilisée par Deleuze et Guattari (1972), pour conceptualiser un mode de pensée philosophique qui s'oppose au modèle archéologique ou racinaire, qui chercherait à commencer par un commencement. Dans le cas présent, le rhizome nous aide à penser le processus de médicalisation, sans pour autant renvoyer à la conceptualisation philosophique. L'image du rhizome est convoquée ici pour quatre raisons principales : (1) le développement, en tous sens, des tiges ou des racines du rhizome, permettent d'illustrer l'agencement de ces acteurs et groupes d'acteurs ; (2) ensuite, la multiplicité des tiges et racines permet de mettre l'accent sur la multiplicité des acteurs qui s'y rattachent ; (3) de plus, les acteurs sont produits dans ce mouvement et participent à la production du mouvement ; (4) enfin, les acteurs sont connectés entre eux à travers ce processus qui les rassemble. En cela ils agissent, indirectement, les uns sur les autres.

Partie III. Du corps vulnérable au corps intelligent : le passage vers une nouvelle normalité et de nouvelles normativités

La troisième partie de cette thèse est consacrée au « devenir sensible au gluten », appréhendé sous le prisme du passage. Comme le conseille Martin de la Soudière (2000), pour échapper à « la tentation de ne voir le monde qu'à travers [cette notion] » (*ibid.* : 5), il faut d'abord « [...] en cerner soigneusement les contours, l'isoler en quelque sorte, en particulier de sa voisine, le *changement* » (*id.*). Il s'agit alors de se demander en quoi l'adoption d'un régime sans gluten fait apparaître autre chose ou quelque chose de plus qu'un changement alimentaire. Comme « tout passage [...] peut se décomposer en phases, disposées à géométrie variable, qui en quelque sorte montrent, comme au ralenti, le changement au travail » (*ibid.* : 7), ce concept nous permet de mettre l'accent sur la dimension processuelle, mais aussi sur le fait qu'il y ait un avant et un après. Les personnes sont transportées d'un statut à un autre : d'une personne vulnérable et souffrante à une personne qui maîtrise les manifestations de son corps, qui s'affirme et qui affirme son régime.

Ainsi, cette troisième partie sera divisée en quatre chapitres. Les premiers chapitres correspondent chacun à une phase du passage : l'avant-régime, le début du régime et l'affirmation dans le régime. Ces phases rappellent les trois étapes des rites de passage mis en lumière par Van Gennep (1981 [1909]), à savoir la période préliminaire (de séparation), liminaire (de marge) et post-liminaire (d'agrégation). Le concept du passage me paraît particulièrement pertinent ici, d'une part, parce qu'il rejoint l'idée du parcours, voire du cheminement, et d'autre part, parce qu'il permet d'interroger ce qui prépare l'accès à autre chose : le diagnostic, l'adhésion à une association, la constitution de biosocialités (Rabinow 2010), la recherche d'informations, des apprentissages ou des réapprentissage. L'accent sera mis sur la dimension dynamique d'un processus qui se fait au quotidien et sur le moyen terme, dans un environnement plus ou moins contraint et contraignant – en fonction du contexte social, familial, du lieu d'habitation –, et qui implique des ressources

(monétaires, mais aussi l'aide de proches, un savoir-faire culinaire, du temps disponible, etc.) et des arrangements, pour parvenir à la troisième phase, celle de la continuation du régime.

Enfin, dans la mesure où « les passages possèdent [...] des modalités distinctes selon qu'ils s'avèrent spectaculaires ou socialement invisibles [...] ; brutaux, sans transition, ou au contraire lents, sans solution de continuité, s'effectuant en douceur, comme les fondus enchaînés au cinéma » (La Soudière 2000 : 8), ce sont des configurations diverses qui peuvent être observées, décrites et typologisées. Nous verrons, dès le chapitre 8, que si le diagnostic positif de la maladie cœliaque permet de légitimer la mise au régime sans gluten, celui-ci peut aussi être appréhendé comme un rite de passage, qui permet aux personnes diagnostiquées d'entrer – de passer le seuil –, tout en excluant les personnes non diagnostiquées, pour lequel « pénétrer, étant étranger, dans cet espace réservé, c'est commettre un sacrilège au même titre que pénétrer, étant profane, dans un bois sacré, un temple, etc. » (Van Gennep 1981 [1909] : 25). Le rite de passage a donc une seconde fonction sociale, celle « d'instituer une différence durable entre ceux que ce rite concerne et ceux qu'il ne concerne pas » (Bourdieu 1982 : 58). Pierre Bourdieu met l'accent sur la « ligne » (*id.*) de séparation, pour montrer à quel point « la magie sociale parvient toujours à produire du discontinu avec le continu » (*ibid.* : 60), ce point de vue me paraît particulièrement fécond pour être en mesure de caractériser le combat des personnes non diagnostiquées et la difficulté qu'elles ont à faire reconnaître leur pratique alimentaire comme légitime. Le rite du diagnostic « consacre la différence, il l'institue » (*ibid.* : 58).

Le dernier chapitre permettra de mettre en exergue les nouvelles représentations incorporées et façonnées lors du passage vers le devenir sensible. En particulier, la préoccupation pour une entité appelée nature est apparue en filigrane, sous des formes subtiles et plurielles, tout au long de l'enquête. Je proposerai de mettre en évidence la façon dont la nature est construite dans les discours et par les pratiques et de voir comment le corps y trouve une place spécifique. En d'autres termes, en nous arrêtant sur ces tentatives de naturalisation, nous il s'agira d'explorer les attentes normatives qui accompagnent la valorisation d'un « corps intelligent » (Lock, Scheper-Hughes 1987).

Chapitre 8. L'avant-régime, une période préliminaire

Dans ce chapitre, je souhaite mettre la focale sur le moment avant le début du régime sans gluten, pour tenter de saisir les différents facteurs qui ont pu jouer sur la décision de commencer le régime. Ce moment peut être de durée variable, de quelques semaines à quelques années. La plupart du temps, lors de l'entretien, je formulais ma première question de la façon suivante : « Qu'est-ce qui vous a amené à vous lancer dans un régime sans gluten ? ». Dès les premières minutes de l'entretien, nous abordions les différentes étapes de leur parcours et les expériences que les personnes rencontrées associent à la thématique du régime sans gluten, dont des situations vécues comme embarrassantes et difficiles. Très souvent, la narration était empreinte d'émotions. Celles-ci, me semble-t-il, ne doivent pas être évacuées de l'analyse sociologique. Elles doivent, au contraire, nous éclairer sur les logiques d'action des personnes rencontrées. La perspective retenue est celle de la sociologie de l'expérience « qui privilégie le point de vue des personnes concernées, pour identifier les ressources et les stratégies adoptées face à la maladie dans un contexte social, politique et médical donné » (Pierret 2006 : 4-5).

Ce moment de l'avant-régime est souvent dépeint comme un moment durant lequel les personnes souhaitaient sortir de la situation dans laquelle elles se trouvaient, à la fois au niveau de leur santé psychique ou physiologique, mais aussi, dans certains cas, au niveau de leur mode de vie (emploi, famille). Très souvent, la situation était vécue comme insoutenable. Trois éléments principaux attireront notre attention lors de la première phase : le sentiment de vulnérabilité des personnes, le combat « solitaire » et le cheminement vers le diagnostic.

1. Se sentir vulnérable au quotidien

Le concept de vulnérabilité est utilisé de diverses manières en sciences sociales. Il a notamment été absorbé par la thématique du risque avec, d'une part, la recherche de modèles probabilistes visant à mesurer et à prévenir les risques et, d'autre part, le développement d'un courant théorique critiquant l'action politique – ou le « gouvernement par le risque » – ainsi que la mise en place de mesures normalisatrices (Ferrarese 2011 : 2-4). Dans cette recherche, je n'envisagerai la notion de vulnérabilité ni à partir du « risque », ni à partir des catégories des politiques publiques des « populations vulnérables », ni en l'utilisant pour appréhender des formes de pauvreté (comme le proposent Robert Castel (1991) ou Serge Paugam (1991)). Tout en adoptant le point de vue de l'éthique du *care*, selon lequel la vulnérabilité serait constitutive des vies humaines (Paperman 2010), j'aimerais proposer une perspective qui permette de « rendre compte des effets et manifestations propres de la vulnérabilité, tel que l'effet incapacitant sur la personne vulnérable, de la perception qu'elle peut avoir la vulnérabilité de ses actes et de son corps » (Ferrarese 2011 : 14). La vulnérabilité des personnes « sensibles au gluten » peut ainsi être envisagée dans sa dimension corporelle et sociale. D'abord, nous aborderons un phénomène vécu par de nombreuses personnes rencontrées, soit la perception d'un corps qui échapperait à tout contrôle, puis nous verrons comment cette vulnérabilité est modulée par l'environnement social et comment ce sentiment de vulnérabilité affecte, à son tour, les expériences sociales.

1.1. Un corps qui échappe

Des manifestations corporelles variées

Maux de ventre, ballonnements, diarrhées chroniques et autres troubles digestifs, mais aussi crampes musculaires, migraines, fatigue, vertiges, état dépressif ou inflammations cutanées, pouvaient être le quotidien des personnes rencontrées. Marcelo (30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris) explique : « J'avais mal au ventre... Souvent... Et des diarrhées [rire gêné]. Bon c'est pas beau à dire, mais c'est vrai ». Les symptômes sont parfois racontés avec pudeur et décrits avec plus ou moins de minutie. Borborygmes, gargouillis et autres ventosités sont évoqués dans la plupart des récits : le ventre semble prendre une place importante.

Céline (32 ans, blogueuse-entrepreneuse, elle suit un régime sans gluten depuis 2013, Paris) raconte : « Les reflux œsophagiens, c'était mon principal problème [...]. Ça me posait de plus en plus de problèmes... J'ai toujours eu des problèmes digestifs, des ballonnements, fatigue, des trucs comme ça ». Les ballonnements, le ventre qui gonfle et qui devient dur, sont l'une des manifestations corporelles les plus communes aux personnes rencontrées :

Donc ça, c'était les premiers symptômes et au quotidien... Quand je mange, je vais être extrêmement ballonnée comme... Enfin un ventre très dur, très fatiguée... Heu... Des migraines, des petits boutons [...] (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, elle suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Les maux du corps se superposent parfois les uns aux autres et forment un ensemble diffus. Dans la plupart des entretiens, l'accent est mis sur l'hétérogénéité et la multiplicité des désordres corporels³¹⁹.

Parfois, des plaques apparaissaient sur ma peau. La plupart du temps, c'était de la diarrhée, c'était la chose la plus importante, je dirais. Des vomissements aussi. Hm... Mais vraiment, le pire était probablement les crampes, tu sais, la douleur, et la diarrhée, je dirais que c'était le pire. Des infections et des symptômes étranges, j'ai aussi eu des infections rénales [...] c'est à ce moment-là qu'ils [les médecins] ont commencé à penser que c'était peut-être lié au système immunitaire³²⁰ (Lucy, 29 ans, éducatrice spécialisée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin)

Les infections rénales de Lucy ont davantage été considérées par les médecins que ses autres symptômes : l'état de santé de Lucy attire l'attention des médecins au moment où des bactéries – qui provoquent des infections – entrent en jeu et que le système immunitaire semble affecté. L'infection rénale apparaît comme une affection « digne d'intérêts » pour les médecins, ici des médecins d'hôpitaux. Les vomissements et les diarrhées chroniques semblaient moins importer. On observe une forme de graduation de la gravité des manifestations corporelles, mais aussi un décalage, voire une divergence entre la perception de ce qui paraît sérieux selon les médecins et la patiente, puisque le « pire » selon Lucy, était les diarrhées et non les infections à répétition :

³¹⁹ Le plus souvent, ce n'est qu'après le diagnostic ou le début du régime que le lien est fait entre ces troubles.

³²⁰ « *Sometimes it was coming out like patches on my skin. Most of the time it was diarrhea, this was the most, the major thing, I would say. Vomiting also. Hm... But really, the worse thing was probably the really bad cramp, you know, pain, and the diarrhea, I would say it was the worse. Strange infection and symptoms, I also had some kidney infections [...] this is when they [the doctors] began to think that maybe it was immune system related* ». Lucy est Écossaise, l'entretien a été réalisé dans sa langue maternelle.

Le pire c'était la diarrhée. J'ai perdu beaucoup de poids, je pense entre 6 et 10 kg, ça monte et ça descend (*Cette année-là ?*) Cette année-là. Je veux dire que je suis une personne en bonne santé, mais je ne suis pas si grosse, donc quand tu perds 10 kilos, ça se voit. Donc je pense qu'à un moment donné, je ne pesais que, ouais, 46 kilos, 47 kilos, donc assez légère. Pas tout le temps. J'avais de mauvais moments, peut-être pendant 2 ou 3 semaines, tous les jours, j'allais aux toilettes peut-être 20 fois, 30 fois. Vraiment beaucoup³²¹ (Lucy).

Néanmoins, la façon de hiérarchiser les symptômes change selon les personnes, non seulement en fonction de ce qu'elles ressentent, mais aussi en fonction de la manière dont leurs désordres corporels affectent leur vie au quotidien. Katy évoque à plusieurs reprises la fatigue persistante et inexplicite qui était apparue et qui la handicapait au quotidien, puisqu'elle pouvait « [s'] endormir debout », elle était fatiguée « continuellement ». Il ne s'agit pas d'une fatigue au sens d'une lassitude ou d'une déprime, mais d'une sensation d'épuisement, qu'elle considérait comme « pas normale » :

J'ai eu beaucoup de diarrhées, et le pire de tout, c'était la fatigue, j'étais toujours fatiguée. Je pouvais m'endormir debout. Ce n'est pas normal. Ce n'est pas seulement la diarrhée, et c'est... Je ne peux être tout le temps fatiguée. Il faut être en forme parfois. J'ai juste... Je suis allée faire un tour, et fini. J'étais épuisée. Je me tenais en bas des escaliers et j'ai dit : « Comment vais-je monter là-haut ? ». Ce n'est pas normal à mon âge³²² (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Katy désigne la fatigue comme la manifestation corporelle la plus difficile à vivre au quotidien. Elle n'a pas perdu de poids, au contraire, elle explique en avoir pris petit à petit. La façon de graduer les symptômes et de les caractériser doit être mise en lien avec la vie que mènent les personnes rencontrées. Katy participe à de nombreuses activités, elle s'engage dans des associations et se présente comme une personne dynamique. Elle a été troublée par ses nouvelles limites qu'elle questionne. Elle fait référence à une norme implicite de ce qui serait normal ou de ce qui serait attendu d'une personne de son âge, soit le fait d'« être en forme ». Ce manque de force et de vitalité renvoie à une fatigue qui n'est pas sous contrôle, puisqu'une activité ordinaire, telle que « faire un tour » ou « monter les escaliers » devient une épreuve et

³²¹ « *The worse was diarrhea. I lost a lot of weight I think maybe between 6 and 10 kg, go up and down [...] I mean I'm a healthy person, but I'm not so big, so when you lose 10 kilos, it's obvious. So I think that on one point, I was only weighing, yeah, 46 kilos, 47 kilos, so quite light. Not all the time. I would have bad times, maybe during 2 or 3 weeks everyday going to the toilets maybe 20 times, 30 times. Really quite a lot.* »

³²² « *Ich hatte viel durchfall halt, und am schlimmsten, war dann die Müdigkeit, ich war immer müde. Ich konnte im Stehen einschlafen. [...] Es ist nicht normal. Es ist nicht bloß der durchfall, und es ist... Ich kann nicht ständig müde sein. Mal muss man ja auch fit sein. Ich bin... Bin einen Weg gelaufen und fertig. War fix und fertig. Hab unten an der Treppe gestanden: « Wie komme ich denn da hoch? » Sowas in meinem Alter ist ja nicht normal.* »

l'épuise jusqu'à l'effondrement. Katy décrit une fatigue physique, fréquente, voire permanente. Comme l'indique David Le Breton (2016 : 116) : « la fatigue est souffrance si elle s'impose à l'individu à son corps défendant ». Ici, elle renvoie aussi au corps faible et vulnérable, sans endurance et sans force.

La fatigue est un symptôme qui revient souvent dans les entretiens, comme pour Clémence : « J'étais vraiment épuisée... Mais épuisée, pas juste fatiguée comme on peut l'être. Voilà, je... Vraiment, je traînais » (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, elle suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg) ou Lisa : « J'avais des tendances à me sentir fatiguée dans la journée, alors que j'avais dormi dix heures la nuit et je me disais que c'était pas normal [...] Je savais pas pourquoi j'étais fatiguée, alors que j'avais dormi quoi » (Lisa, 28 ans, doctorante, elle suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg). La fatigue est une sensation difficile à caractériser. Claudine Herzlich propose de la qualifier d'« état intermédiaire », comme « une maladie dans la santé » (Herzlich 1996 [1969] : 97) : « l'état intermédiaire n'est ni l'un, ni l'autre ; on n'est ni tout à fait malade, ni tout à fait bien portant » (*ibid.* : 100). Les causes de la fatigue peuvent être interprétées diversement et attribuées dans un premier temps à des activités passées ou au mode de vie, comme le raconte Alexandre :

Les symptômes de l'intolérance au gluten, c'est un peu comme si c'était une gastro, mais sans fièvre et une grande fatigue, comme si en fait, la même fatigue qu'on a, quand on a une grippe. Donc voilà, ça se résume à peu près à ça [...] C'est apparu d'un coup, oui. Quelque temps avant, j'avais déjà senti une fatigue... Une fatigue importante. Mais on se dit qu'on se couche tard, enfin on fait pas attention. Donc c'était pas, c'était pas extrêmement symptomatique (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

Les récits révèlent également que certaines personnes ont des symptômes qui ne sont pas en relation avec la sphère digestive, comme c'est le cas de Lilly :

Et jusque-là, j'avais plein, plein, plein de problèmes de santé. J'étais tout le temps malade, des virus sans cesse, mais rien de digestif [...] Mais pour moi, ce n'était jamais digestif. Il n'y a rien de digestif, rien du tout [...] Du coup ça faisait des années que j'avais des fièvres... C'était toujours comme ça. Et pour moi, la norme, c'était 36,4 et ben ça montait jusqu'à 38, mais c'était tou-tou-tou-tou, c'était comme un yoyo (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg).

Il en est de même pour Flora (34 ans, employée de bureau, diagnostiqué cœliaque en 2017, Berlin/périurbain) qui souffrait d'opacités de l'œil (*Trübungen im Auge*) et qui suivait un traitement à base de cortisone durant dix ans, sans connaître la cause de ses maux. De la même

façon, Maëlle explique qu'elle avait « des symptômes un peu bizarres, que des symptômes en fait que tu mets pas en lien » (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est). Elle avait parfois « six aphtes dans la bouche en même temps », en plus des maux de ventre, des diarrhées, constipations, des migraines et de la fatigue.

Quand le corps est « hors de contrôle »

Les manifestations corporelles et leur imprévisibilité sont présentées comme une source d'angoisse de la vie quotidienne ; elles sont vécues comme un risque de chaque instant de « perdre la face » (Goffman 1974). Katy relate ce qui lui est arrivé quelques mois avant son diagnostic :

Oh mon Dieu, c'est vraiment gênant ! [...] C'était vraiment comme ça, au point que ma famille a dû me chercher deux fois, parce que j'étais quelque part dans la rue. Et ça venait, ça venait tout d'un coup.... Je ne pouvais pas me retenir et j'étais là à pleurer et bon.... Tu ressembles à quoi ? J'ai essayé de me retirer dans le parc [...] J'étais seule, heureusement... Et ma famille est venue avec la voiture et m'a apporté... des vêtements de rechange et quelque chose pour se laver³²³ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Comme dans le cas de la sueur (Raveneau 2008 : 6), les bruits et odeurs du corps, ses sécrétions et excréments, sont perçues comme des « déchets [qui renvoient] presque toujours à un jugement de valeur négatif », même si « il n'y a rien de dégoûtant en soi : est dégoûtant ce qui désobéit aux règles de classification propres à un système symbolique donné » (Douglas 2001 : 55). Le dégoût provoqué par certaines manifestations corporelles, ou de ce qui sort du corps humain, fait l'objet d'une construction sociohistorique et se déplace, en fonction des contextes spatio-temporels. Cet écœurement se fait aussi à des degrés divers, en fonction du type d'expression corporelle et du type de substance : celles provenant des parties inférieures de l'organisme, du ventre, du sexe ou des pieds, sont considérées comme les plus « nocives », en ce qu'elles perturbent l'ordre (Katz 1989 : 168). Ainsi, c'est avec violence qu'est parfois vécu ce balayement des frontières de l'espace de l'intime, d'un corps qui repousse les limites de ce qui appartient généralement au domaine du secret, du caché.

Transgressant les catégories, le corps des personnes rencontrées fait figure de désordre. La vulnérabilité des corps sensibles au gluten s'opposerait ici à la normalité d'un corps sans trouble, d'un corps contrôlable. La vulnérabilité serait vue comme une impossibilité à

³²³ « Oh Gott, ist ja peinlich! [...] Und es war dann wirklich so, dass ich zweimal von meiner Familie abgeholt werden musste, weil ich irgendwo auf der Straße war. Und es lief, das lief auf einmal... Ich konnte es nicht halten und da stand ich da und hab geheult und naja... Wie siehst du denn aus? Ich hatte versucht mich im Park zurückzuziehen [...] Ich war zum Glück alleine... Und da ist meine Familie mit dem Auto gekommen und hat mir... Wechsel Sachen mitgenommen, und was zum Waschen. »

contraindre le corps à suivre les normes de la discrétion et de la maîtrise, puisque, comme l'indique Raveneau (2008 : 6), « conserver ses excréments, ses sécrétions et ses déchets à l'abri du regard des autres, témoigne d'une certaine conformité sociale aujourd'hui ».

Le récit de Katy renvoie à l'idée d'une perte de contrôle du corps : « Ça venait tout d'un coup... Je ne pouvais pas me retenir ». La locution « tout d'un coup » indique qu'elle ne s'y attendait pas, qu'aucun signe de son corps n'aurait pu fonctionner comme un indice, ou un moyen de la prévenir. Le philosophe et médecin Drew Leder (1990) souligne cette difficulté à saisir ce qui se passe dans les viscères, puisque le corps fonctionne discrètement. La vie végétative des organes cardio-vasculaires, respiratoires, digestifs et uro-génitaux se dérobe à notre conscience (*ibid.* : 37). Au contraire, dans les situations dans lesquelles le corps dysfonctionne, le corps devient présent et devient un objet de préoccupation. Dans les récits, on perçoit la surprise, l'incompréhension et le désarroi des personnes face aux manifestations brutales et imprévisibles de leur corps. Désœuvrée, Katy a commencé à pleurer. L'inquiétude au sujet de leur corps qui risquerait d'échapper à tout moment est d'autant plus importante en fonction du contexte social. Katy était dans un parc public, mais « heureusement [elle était] seule ».

Plusieurs malades cœliaques relatent une autre expérience de cette fuite du corps, liée à l'amaigrissement. Mais l'amaigrissement peut aussi résulter d'une ruse mise en place pour réduire les douleurs :

À chaque fois que je mangeais, après, j'avais quasi instantanément des diarrhées, des crampes, etc. Des ballonnements, ce qui fait qu'au final, bah j'associais la nourriture à des maux. Et du coup, la solution, c'était de pas manger pour ne plus avoir mal. Du coup, je réduisais, mais inconsciemment, tu vois. Mais du coup, je perdais du poids (Juliette, 25 ans, ingénieure, elle a arrêté le gluten en 2016, Grand Est).

Comme dans le cas de Lucy ou Juliette, les diarrhées provoquent souvent une perte de poids importante, qui, en fonction de la perception que la personne a de son corps, peut l'inquiéter ou la réjouir, comme pour Jade, qui a perdu 20 kilos en un an³²⁴ :

³²⁴ Elle est passée de 160 pounds (72,5 kilos) à 115 pounds (52 kilos).

Parce que j'ai commencé à perdre [du poids] et puis c'était cool, parce que j'étais jamais une de ces filles qui étaient minces et j'avais un peu envie d'être mince, comme beaucoup de femmes, parce qu'à cette période-là, j'étais à l'université... Alors c'est dans cette période, quand t'es très vulnérable, quoi. Et alors j'ai commencé à [perdre] du poids et puis... [...] J'ai continué à perdre du poids, c'était vraiment drastique quoi. Aussi tu sais, dans nos sociétés, à cette période-là, j'avais presque que des commentaires de mes ami·e·s, de ma famille... Si, si, mon père déjà... Ma famille : « Ah oui, mais, t'es plus mince maintenant ! C'est bon. » (*C'était vu comme quelque de positif?*) Oui, c'était positif. Et j'avais même des gens qui m'avaient demandé : « C'est quoi ton régime ? C'est dingue, parce que ça a vraiment marché ! » Alors ce type de phrases, comment dit-on ? *It's an incentive* [...] Quand j'ai commencé à perdre du poids si drastiquement, je me suis sentie comme : « Ah oui, enfin je suis cette personne féminine et enfin je vais avoir le succès aussi dans ma vie privée et pas seulement dans ma vie professionnelle ou comme étudiante. » C'était fou, c'était fou. Et même, je savais pendant toute cette période-là que c'était fou, hein. C'était pas que j'ai pas aperçu, que je... Que par exemple, même si j'ai perdu du poids magiquement, que c'était aussi à cause du fait que j'ai pas suffisamment mangé [...] Parce que les douleurs, elles augmentaient. Et ça veut dire que, ça aussi c'était une motivation de ne pas manger. Parce que chaque fois que tu manges, tu as des douleurs (Jade, 33 ans, diagnostiquée cœliaque en 2007, Berlin)

Ce corps qui échappe, ces pertes de poids décrites comme « magiques » sont vécues diversement en fonction de la personne, de son histoire biographique et de son rapport à son corps. Des phénomènes biologiques similaires peuvent être appréhendés différemment et les pratiques qui s'ensuivent peuvent varier. Jade a vécu cette perte de poids, mais aussi les douleurs lors de l'ingestion, comme une motivation pour manger moins, voire ne pas manger du tout et maigrir davantage. Jade est progressivement devenue anorexique : elle s'est réapproprié sa perte de poids initiale et l'a reconvertie en régime. Les propos d'autrui significatifs, des « incitateurs » issus de son groupe familial, des proches et des pairs, ont également joué un rôle dans ce devenir anorexique (Darmon 2008). On observe que les conséquences de l'apparition de ces désordres corporels et les comportements adoptés varient en fonction du contexte et des interactions sociales.

1.2. La dimension sociale des désordres corporels

Il me semble important de considérer le contexte social à la fois comme modulant le vécu des désordres corporels et comme modulé par ces désordres. Le contexte social, loin de n'apparaître qu'en arrière-plan, agit sur la perception et le vécu des expériences du corps. Et parallèlement, ces inconforts corporels agissent sur la vie sociale.

L'expérience sociale modulant et modulée par les troubles corporels

Le poids des contraintes dépend des contextes sociohistoriques, mais aussi des cercles sociaux ou des professions et de leurs codes vestimentaires. Rivka témoigne :

Non, je ne supportais plus d'avoir tout le temps mal, en plus j'suis comédienne [...] On est tout le temps en tournée, quand tu te sens pas bien, c'est difficile, moi je commençais à avoir du mal à jouer, parce que j'étais toujours pas bien dans les costumes. T'es serrée, tu sens le ventre qui te fait mal. [...] J'en avais marre [...] d'avoir tout le temps, tout le temps mal au ventre, d'être hyper mal en permanence (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Comédienne, enseignant·e·s, ou responsable marketing, la préoccupation de la présentabilité du corps est prégnante dans le quotidien professionnel de la plupart des interviewé·e·s. Invisibiliser, dissimuler ou taire des signes chroniques sont énoncés comme des tâches quotidiennes, affectant l'ensemble de la vie sociale et empêchant parfois toute activité :

J'étais toujours tellement fatigué que je buvais déjà du Red Bull le matin à l'école et à l'université. Je me suis endormi pendant le permis de conduire, en conduisant, ça m'arrivait même régulièrement à l'auto-école, c'était un microsommeil. J'étais toujours fatigué partout, j'étais tellement fatigué. Je pouvais m'asseoir dans une boîte de nuit, la musique était forte... Je me suis endormi après 10 secondes. Je pouvais toujours dormir, n'importe où, instantanément. Et j'étais toujours fatigué³²⁵ (Sebastian, 33 ans, entrepreneur dans le domaine de l'intelligence artificielle, il suit le régime sans gluten depuis 2014, Berlin).

Ce corps qui échappe et qui s'endort, a des incidences sur la vie sociale, puisqu'il peut handicaper la personne, lors d'examens ou au travail. Ces épisodes critiques amènent les personnes à réaliser des ajustements et des adaptations dans la vie quotidienne, comme la consommation de boissons énergisantes dès le matin. Des comportements et des mécanismes sont mis en place, avec l'aide des proches ou du conjoint, tels que le repérage des toilettes. Séverine raconte :

Partout où on allait, mon mari me disait : « T'as vu où sont les toilettes ? ». Parce que tout d'un coup ça me prenait, j'avais des crampes terribles, il fallait que je trouve des toilettes rapidement ! (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

³²⁵ « Ich war immer so müde, dass ich grundsätzlich schon während der Schulzeit und Studium jeden Morgen schon Red Bull getrunken habe. Ich bin während der Fahrprüfung eingeschlafen, beim Autofahren, regelmäßig sogar in der Fahrschule, Sekundenschlaf. Ich war immer überall müde, war so müde. Ich konnte mich in den Club setzen, war laute Musik. Ich bin nach 10 Sekunden eingeschlafen. Ich konnte überall, sofort, immer schlafen. Und ich war immer müde. »

Par ailleurs, il s'agit aussi de faire face aux situations embarrassantes, comme le fait de quitter les cours ou de se lever de table et disparaître pendant un long moment. Les commentaires de l'entourage sont une variable supplémentaire à gérer :

Donc j'ai été tout le temps malade... Mes professeurs, mes maîtresses, me disaient : « Ah, mais vous êtes tout le temps malade ! » Donc j'avais un complexe... Et en fait, c'est devenu une blague : « *Where's Lilly ?* » « Ah, ben elle est malade ! » Ou c'est : « Ben je viens pas, je suis malade... » Ou même, mes amis m'écrivaient toujours : « Joyeux anniversaire, en espérant que tu n'es pas malade ! » Voilà, j'étais tout le temps malade (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg).

Le récit de Lilly révèle le poids du stigmaté (Goffman 1975) et ses conséquences sur la personne, sur son identité et sur ses relations sociales. S'il lui est difficile de dissimuler son état de santé à ses proches, elle apprend à « cacher ses symptômes » quand elle est avec des inconnu·e·s ou de simples connaissances :

J'avais encore plus d'infos pour cacher les symptômes, pour faire avec, ce qui est possible. Parce que, comme je disais, notre normal, ça devient ce que c'est. Donc voilà, et je suis très douée pour *faking* [simuler]... C'est pas la peine de se plaindre, c'est pas la peine de montrer qu'on est pas bien, vaut mieux juste passer devant les gens et... (Lilly).

Les termes de Goffman permettent de caractériser la situation de Lilly, quand elle est en compagnie de personnes qui la connaissent peu et qu'elle n'est pas encore « discréditée », mais « discréditable », puisque [le problème est] de savoir manipuler de l'information concernant une déficience : l'exposer ou ne pas l'exposer ; la dire ou ne pas la dire ; feindre ou ne pas feindre ; mentir ou ne pas mentir ; et, dans chaque cas, à qui, comment, où et quand (Goffman 1975 : 57).

S'il lui a été possible de feindre la bonne santé durant un moment, Lilly raconte comment son état l'a obligée à dévoiler ses symptômes, à tenter d'expliquer à ses ami·e·s pourquoi elle ne peut pas sortir, et surtout, à interrompre ses activités sociales :

Y avait un moment, juste après que je sois arrivée, j'étais malade, mais malade... Donc déjà j'ai loupé, enfin, j'étais absente assez souvent et y avait un moment où je travaillais malade, parce que c'était pas possible d'être absente. Donc je me forçais [...] Donc c'est arrivé à un moment, où il fallait me forcer. Donc je me forçais à travailler, la journée, au lycée... Et puis je me couchais tout de suite après. Et ça c'était assez souvent. En fait très souvent. Juste, je disais aux gens, c'est pas que je n'ai pas envie de sortir, c'est que je peux pas, je suis malade, j'ai une fièvre et je fais avec la journée, mais le soir il faut que je me repose (Lilly).

Clémence aussi raconte comment l'imprévisibilité de son corps l'amenait à ne plus sortir de chez elle :

Moi, quand j'étais à la fac, je sortais quasiment pas. J'adorais les concerts et j'allais jamais aux concerts, parce que je faisais des crises d'angoisse, j'avais mal au ventre, je commençais à me sentir mal, j'angoissais, du coup j'allais plus en concert. Dès que j'avais des repas prévus avec des ami·e·s, j'annulais à la dernière minute (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

On remarque que les maux et malaises ont des répercussions sur l'ensemble de la vie sociale des personnes rencontrées : comme Clémence et Lilly, plusieurs personnes se sont progressivement isolées.

Socialisation de genre et rapport au corps

Le faible nombre d'hommes interviewés, loin d'indiquer que ces maux toucheraient moins les personnes de sexe masculin, fait d'une part écho au regard porté sur le ventre de la femme et peut, d'autre part, être vu comme un indice d'une éducation différente entre hommes et femmes quant au fait de parler de certaines parties de son corps ou de ses sécrétions. Les hommes sembleraient moins enclins à parler, voire à considérer les affections de leur corps, comme pour se protéger, en ne dévoilant pas ce qui pourrait être perçu comme une forme de fragilité et de non-virilité. La circonspection dans les témoignages des hommes rencontrés, au sujet des inconforts physiques liés à la maladie cœliaque, révèle une forme de déconsidération, voire un désintérêt vis-à-vis de la thématique des affections corporelles, comme l'atteste la riposte de Marcelo (30 ans, diagnostiqué cœliaque en 2010, enseignant-doctorant, Paris), quand je suggère que les interprétations qu'il fait de ses maux sont intéressantes : « Pourquoi c'est intéressant ? [haussant la voix] C'est pas intéressant ! ». Ou bien Alexandre, qui hésite à parler de ses symptômes : « des symptômes que j'avais quand je prenais du gluten. Hum... Faut que je détaille ? [Rire gêné] Les symptômes... ». Au contraire, la plupart des femmes abordaient très rapidement la thématique des symptômes³²⁶, parfois dès les premières minutes de l'entretien, pour expliquer ce qui les avait amenées à commencer le régime.

Les mots utilisés pour exprimer les troubles du corps sont révélateurs à la fois des expériences vécues (comme les autres maladies ou affections que les personnes ont connues) et des représentations liées au corps et à la santé. Dans les descriptions de leurs symptômes, les

³²⁶ Cette tendance des femmes à aborder une thématique intime plus rapidement pourrait aussi provenir du fait que je sois une femme.

personnes choisissent certains aspects pour en négliger d'autres. Pour décrire la fatigue qu'elle ressentait, Florence la compare à l'hypoglycémie :

J'avais pensé que c'était peut-être en lien avec le cycle, mais aussi dans la journée souvent, comme si j'avais faim... Ouais, en fait, c'est ça, comme si j'avais tout le temps très faim et fatiguée, hypoglycémie et tout ça (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, elle suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Le choix de cette catégorie médicale est intéressant. D'une part, il s'agit d'exprimer une sensation de faiblesse qui apparaîtrait soudainement et qui serait due à un manque. Cette mise en mots renvoie aussi à la représentation qu'elle se fait des conséquences possibles de l'intolérance au gluten et des connaissances qu'elle a acquises depuis : la malabsorption de nutriments et les carences. D'autre part, le préfixe « hypo » renvoie à l'insuffisance d'un taux, par rapport à un taux considéré comme normal. Appréhender la fatigue comme une variation quantitative d'un processus normal renvoie à une conception positiviste du pathologique et du normal, selon laquelle la maladie ne serait pas un état qualitativement différent de l'état normal.

Plus généralement, on remarque que Florence tente de décrire ses sensations à partir d'un autre exemple qui lui semble familier, tout en essayant de trouver des explications probables pour chercher à rendre les symptômes banals. Elle identifie le cycle menstruel comme une explication plausible de ses sensations : elle aurait moins de force et aurait besoin de plus d'apports nutritionnels. Les désordres corporels, et surtout le fait de se sentir faible, sont dans un premier temps associés au fait d'être une femme.

« Débanaliser » les désordres corporels

Ce qui est intéressant ici, c'est que Florence ne s'est pas tenue à cette explication : elle a « débanalisé » ce qui lui arrivait. En considérant la vulnérabilité comme un processus qui s'inscrit dans un contexte, il est possible de comprendre comment certaines personnes se sentent plus exposées à la vulnérabilité que d'autres ; ou, en d'autres termes, comment pour certaines, ces maux apparaissent comme une manifestation corporelle anodine, banale, insignifiante, tandis que pour d'autres, elle est perçue comme handicapante et contraignante, comme l'explique Hannaé, naturopathe à Paris : « [Certaines personnes] n'écoutent pas leur corps, parce que c'est normal d'être ballonné, c'est normal... Elles ont toujours eu ça. Vous voyez ? ». Judith explique qu'elle a changé sa façon de considérer les maux qui l'affectaient :

Y a juste des périodes où j'ai vraiment eu de grosses crises, mais après ça passe et après tu t'habitues aussi à la douleur. Donc... Enfin notamment, quand j'en ai parlé avec ma mère, moi j'ai toujours été malade, j'ai toujours... Et pour moi c'était normal en fait. Tu manges, t'es malade... Ben ouais, c'est la façon dont ton corps élimine. Mais non en fait, je m'étais jamais remis en question, je m'étais jamais dit : « Ben non en fait c'est pas normal » (Judith, 30 ans, blogueuse/entrepreneuse, elle suit le régime sans gluten depuis 2011, Paris).

Je propose de nous arrêter un instant sur le terme « banalité »³²⁷. Ce terme renvoie à la fois à ce qui serait insignifiant, sans grand intérêt et à ce qui serait habituel ou fréquent. Les entretiens révèlent que de nombreuses personnes rencontrées s'étaient accoutumées à certains désordres corporels qu'elles considéraient comme « normaux », puisque fréquents, voire permanents. Comme l'évoque Hannaé, avoir des ballonnements pendant des années peut devenir une « normalité » pour les personnes, ces troubles qui s'inscrivent dans le quotidien sont impensés et ne déclenchent pas forcément de réflexion ou de questionnement. La question qui se pose alors est la suivante : qu'est-ce qui fait que pour certaines personnes des manifestations corporelles similaires ne sont pas vues comme « banales » ou ne sont plus vues comme « banales » ? Qu'est-ce qui fait que ces désordres corporels deviennent un objet de préoccupation ?

Lilly tente de mettre en évidence l'apparition d'un moment critique et d'un seuil de tolérance, soit quand elle est passée par une étape où « elle n'est pouvait plus ». Les propos de Lilly m'amènent à repenser la théorie du corps absent de Drew Leder. Selon ce dernier, les maux rendraient le corps présent. Or les récits des enquêtés montrent que ce n'est pas toujours le cas, puisqu'ils sont parfois négligés, quand ils sont vus comme quelque chose de « banal ».

François (40 ans, musicien et DJ, il suit un régime sans gluten depuis six mois [2019], Berlin) explique par exemple :

Mais ça, c'est pas un truc nouveau [...] Sauf que j'ai jamais eu aucune prise de conscience à me dire : « Ok, il y a des aliments qui ne vont pas. » Tu vois, c'est marrant, mais c'est un truc qui a fait un cheminement assez tardif [...] On n'est pas éduqué pour ça...

Les différentes manières dont sont pensées ou évacuées les manifestations corporelles doivent être comprises à la lumière des socialisations différenciées et des rencontres et relations parfois conflictuelles. La question principale est celle de l'attention portée à un signe du corps et sa

³²⁷ Hannah Arendt (1991 [1963]) a proposé ce concept dans un tout autre contexte à propos de la banalité du mal. Néanmoins, la question de fond me semble être la même : le banal est quelque chose qui devient ordinaire et qui n'est pas pensé.

perception différenciée. Les questionnements, les incertitudes, les tentatives de mettre les mots sur les maux laissent aussi transparaître la prégnance de représentations sociales et culturelles. La culture et le social sont enracinés dans le biologique, qui peut être amené à être transformé. Après avoir rencontré et discuté avec d'autres personnes, Constance a développé une réflexion sur ses maux de ventre quotidiens et a commencé à « débanaliser » ce qui lui arrivait :

Je me suis dit : « J'ai peut-être pris du poids ? Peut-être que j'ai juste un gros ventre et pas assez d'abdos ? Peut-être que j'suis juste ballonnée ou autre ? » Mais en fait, c'est pas normal d'être ballonné tous les jours. Et t'apprends, ben en rencontrant les bonnes personnes, ou les bons médecins, qu'on te dit : « Non, y a un problème, il faut le régler, il faut le chercher » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France)

Elle plaide pour que les personnes soient informées et « sensibilisées » au fait que de tels maux ne sont pas « normaux » :

Là, quand on sait qu'y a plein d'intolérants au gluten ou de malades cœliaques qui s'ignorent, parce qu'ils ont pas envie d'aller chez le médecin, parce qu'ils se disent que d'avoir un ventre gonflé, c'est normal... Parce que d'avoir une diarrhée tous les jours c'est normal... Ben non en fait, c'est pas normal et voilà, faut que quelqu'un les sensibilise à ça quoi (Constance).

Néanmoins, Constance a l'impression qu'un changement culturel et sociétal a eu lieu et que les médias ont permis d'une part de rendre la thématique des maux de ventre et des intolérances plus visible « en brisant des tabous » et d'autre part de délier les langues à ce sujet dans l'espace familial ou entre proches.

Constance explique comment, selon elle, l'augmentation du nombre d'intolérant·e·s alimentaires se ferait « par ricochet », d'abord grâce aux médias qui abordent cette thématique, ensuite grâce à la réflexivité des « gens qui se questionnent beaucoup par rapport à ce qu'ils entendent », et enfin grâce à la libération de la parole lors des interactions sociales. Son explication découle de son expérience personnelle et révèle la manière dont elle vit ce qu'elle considère être un changement sociétal. En particulier, elle met au jour la manière dont l'intime (les bruits de son ventre) est devenu sujet de discussion entre collègues, sur le lieu de travail.

2. Un combat solitaire

Dans le cas des maladies chroniques, la notion de « trajectoire » (Strauss 1992) permet généralement d'analyser le travail conjugué des professionnel·le·s du soin, des proches et des malades. Or dans la mesure où c'est principalement la dimension « solitaire » qui ressort des entretiens menés avec des personnes qui évitent la consommation de gluten, j'ai renoncé à ce concept. En effet, il semblerait que la maladie cœliaque et la sensibilité au gluten non cœliaque soient moins l'objet d'un travail d'équipe que d'un travail solitaire, notamment dans les deux premières phases du parcours :

C'était difficile parce que, bien sûr, tu es un combattant solitaire. Et tu dois essayer de convaincre les médecins de ce que tu as lu sur internet. Et quand tu dis aux médecins que tu l'as lu sur internet, beaucoup d'entre eux s'énervent et disent : « internet ment, internet ment³²⁸ ! » (Flora, 34 ans, diagnostiquée cœliaque en 2017, employée de bureau, Berlin).

Le « processus de découverte de la maladie » (Brown 1995) est fréquemment décrit comme un combat solitaire. Comme pour la plupart des symptômes médicalement inexplicables (SMI), la façon dont les gens vivent leurs désordres corporels ne correspond pas à la façon dont les connaissances médicales classent les maladies. Les symptômes ressentis sont incapacitants, tandis que les médecins déclarent que tout va bien ou que les symptômes sont de nature psychologique. Cette dichotomie entre les conceptions profanes et professionnelles des symptômes est à l'origine d'un certain nombre de conflits entre les patient·e·s et les médecins. Wilbur Scott (1990) met en exergue l'effort politique impliquant négociation, gestion des relations et persuasion que peut susciter la lutte pour la reconnaissance d'une maladie, à partir de l'exemple du trouble de stress post-traumatique et son apparition dans le DSM-III. C'est en ce sens que l'intime est ici éminemment politique.

Dans ce prolongement, Joseph Dumit (2006) montre comment le conflit est façonné à l'intérieur et à l'extérieur de la relation patient-médecin, notamment en raison de l'interaction intense entre le diagnostic et la légitimité de la plainte : « sans un diagnostic et d'autres formes d'acceptation dans le système médical, les malades risquent de se voir refuser la reconnaissance sociale de

³²⁸ « Es war schwierig, weil du natürlich allein Kämpfer bist. Und du musst versuchen, die Ärzte zu überzeugen von dem, was du im Internet gelesen hast. Und wenn du den Ärzten sagst, du liest es aus dem Internet, dann kriegen viele so einen Hals und sagen: „Internet lügt, und lügt“ ? »

leur propre souffrance et d'être accusés de la simuler³²⁹ » (*ibid.* : 578). La bataille menée pour obtenir un diagnostic s'accompagne souvent de difficultés, voire de conflits avec les proches qui demandent à entendre le diagnostic des médecins pour prendre leur plainte au sérieux.

2.1. Vivre des expériences de mépris

Comme l'écrit Sarah Nettleton (2006 : 1167) : « *society does not readily grant permission to be ill in the absence of disease*³³⁰ ». En l'absence d'un dysfonctionnement biologique ou physiologique ou en l'absence de « maladie du médecin » (Canguilhem 2013 [1943]), la société n'accorde pas l'accès au « rôle de malade » (Parsons 1951), ni aux droits qui y sont associés. S'il n'y a pas de preuve biologique, les plaintes ne sont pas considérées comme fondées.

« Le médecin m'avait regardée comme si j'avais été complètement stupide... » (Sorenza, 48 ans, blogueuse, coach nutritionnelle, autrice de livres et organisatrice d'évènements en lien avec le sans gluten, elle évite le gluten depuis 2014, Paris). L'expérience relatée par Sorenza, alors qu'elle décrivait les symptômes de son fils (notamment des vomissements fréquents), reflète l'expérience vécue par la plupart des personnes rencontrées. Elle peut être lue sous le prisme de la théorie de l'expérience du mépris développée par Axel Honneth (2002 [1992]), soit en la considérant comme une atteinte aux conditions sociales d'autoréalisation individuelle. Les expériences vécues lors du face-à-face médical, lorsque le médecin ignore ou discrédite la plainte des patient·e·s, peuvent être considérées comme des atteintes à l'identité des personnes. Si nous reprenons la théorie d'Honneth, cette expérience se situe dans la sphère normative de la solidarité : le dénigrement d'un sujet capable engendre ce que l'auteur nomme des « blessures » et des « mortifications ». Celles-ci peuvent, par la suite, déboucher sur une lutte pour la reconnaissance.

Lire l'expérience de personnes se réclamant affectées par des troubles liés au gluten, et plus généralement, de personnes déclarant souffrir de symptômes invisibles ou invisibilisés, à partir de la lutte pour la reconnaissance, nous amène à adopter le point de vue du sujet, pour mieux comprendre l'ensemble de son cheminement. De nombreux symptômes « invisibles », comme les maux de ventre ou une fatigue chronique, posent la question de l'invisibilité et du paradoxe de l'expérience de la maladie chronique, tels qu'étudiés par Lina Masana (2011). Des

³²⁹ « *without a diagnosis and other forms of acceptance into the medical system, sufferers are at risk of being denied social recognition of their very suffering and accused of simply faking it.* »

³³⁰ La différence faite en anglais entre *disease* et *illness* permet de rendre compte de la différence entre le vécu des patient·e·s, qui se sentent malades, et la considération qu'en ont les médecins.

symptômes qui ne peuvent être vus, mesurés ou diagnostiqués par les outils traditionnels de la biomédecine sont « invisibles » médicalement, ce qui a pour conséquence la dé-légitimation de l'expérience des symptômes. Les patientes et patients ne se sentent ni compris ni entendus. Le discrédit du discours des personnes peut ainsi fonctionner par la banalisation des symptômes : c'est « normal » ou ce n'est « rien ». Une autre façon de discréditer leur discours est d'attribuer l'ensemble des troubles à des causes psychologiques.

Des « petits symptômes » qui ne sont pas graves

L'une des principales difficultés rencontrées par les personnes lorsqu'elles rencontrent des médecins est liée au fait qu'elles soient confrontées à une variété de « petits » symptômes considérés comme « peu graves » par les médecins. Les personnes rencontrées relatent de nombreux inconforts que les médecins n'avaient pas clairement identifiés comme des symptômes d'une maladie :

J'ai toujours eu beaucoup de problèmes d'estomac et d'intestins, toujours beaucoup de diarrhées quand je mangeais. Et je suis toujours allée chez mon médecin de famille ; elle a toujours expérimenté, pour ainsi dire, elle m'a toujours donné quelques gouttes ou tout ce qu'il existe contre, oui, contre la diarrhée [...] Parce que la maladie ne lui était pas connue à cette époque. Elle n'était pas connue de beaucoup de médecins il y a 12 ans³³¹ (Eva, 68 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2006, Berlin).

Eva souligne le fait que son médecin lui prescrivait, soit des gouttes homéopathiques, soit d'autres médicaments contre la diarrhée. Son médecin ne considérait que le symptôme « diarrhée » et ne cherchait qu'à agir sur celui-ci. La rencontre avec les médecins est parfois vécue comme une mauvaise expérience, durant laquelle les personnes ne se sentent ni comprises, ni écoutées, ni prises au sérieux. Lucy explique sa frustration à la suite des réactions des médecins qui considéraient que ce n'étaient « que » des diarrhées :

³³¹ « Also ich hatte immer ganz viele Magen und Darmprobleme, immer ganz viel Durchfall beim Essen. Und war immer bei meiner Hausärztin und die hat immer experimentiert, sozusagen immer irgendwelche Tropfen oder alles gegen, ja gegen Durchfall gegeben. [...] Weil ihr die Krankheit damals auch noch nicht bekannt war. Also die ist bei vielen Ärzten vor 12 Jahren nicht bekannt gewesen. »

Je rentrais toujours chez moi assez frustrée [...] Et en général, l'attitude des médecins en Espagne n'était pas très bonne. Ils étaient très... je ne sais pas, comme si tu leur faisais perdre leur temps. Du genre : « Oh, ok, vous avez la diarrhée... » Tu sais ? Et t'es comme : « Oui, mais c'est pas juste la diarrhée, je suis malade, je suis... je peux rien manger, j'ai perdu beaucoup de poids, tu vois... »^{332,333} (Lucy, 29 ans, diagnostiquée cœliaque en 2013, éducatrice spécialisée Berlin).

Comment mesurer la gravité d'un symptôme et l'évaluer comme digne d'intérêt ? Les différends entre les médecins et les personnes rencontrées émergent souvent d'un désaccord dans la façon de considérer les manifestations corporelles. Pour les personnes concernées, il s'agit de troubles vécus quasi quotidiennement, les invalidant, tandis que les médecins y verraient avant tout des inconforts qui ne mettent pas en jeu le pronostic vital. Tandis qu'il est reproché aux médecins de déprécier l'expérience vécue de leurs patient·e·s, ces dernier·ère·s sont accusé·e·s d'exagérer. Katy raconte, à propos de son ancien·ne·e médecin : « Elle me cataloguait toujours. Quasiment comme si j'exagérais³³⁴ ».

Jade interprète les réactions de ses médecins. Selon elle, l'apparence d'un corps « sain » et le jeune âge sont des obstacles à la prise en charge des médecins, pour lesquels « c'est impossible d'avoir une maladie à vingt ans ». Malgré leur déception et leur frustration, certain·e·s patient·e·s imaginent et proposent des explications aux réactions des médecins. Alexandre – qui a été diagnostiqué relativement rapidement, à la suite du conseil de son diabétologue, raconte que sa médecin généraliste n'avait pas pensé à la maladie cœliaque quand il lui a parlé de sa fatigue et de ses symptômes digestifs. Elle lui a : « sorti un papier avec “inconfort intestinal” et puis voilà ». Néanmoins, il tente de comprendre la situation dans laquelle se trouvent les médecins et donne sa propre explication :

Ben c'est compliqué parce qu'on est dans des maladies dont les symptômes vont être présents dans d'autres maladies, donc c'est un petit peu commun finalement comme symptômes. Donc j pense que... Voilà quoi, c'est difficile à être diagnostiqué comme maladie, pour un médecin généraliste qui pense que la personne s'écoute un peu trop... Qui pense que la personne est un peu fatiguée... Elle a mangé de travers (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

³³² « *I always went home quite frustrated [...] And just in general, the attitude of the doctors in Spain was just no so good. They were very... I don't know, as if you were wasting their time a bit. You know, like: "Oh, ok, you have diarrhea..." You know... And you're like: "Yes, but it's not just diarrhea, it's sick, it's like, I'm .. I can't eat anything, I lost lot of weight, you know..."* »

³³³ Lors de l'entretien, Lucy compare également son expérience dans les hôpitaux en Espagne et en Allemagne. Elle souligne le fait d'avoir été mieux prise en charge en Allemagne qu'en Espagne.

³³⁴ « *Sie [hat] mich immer abgestempelt. Quasi so als ich würde es übertreiben.* »

Lena, qui avait des symptômes depuis l'âge de 4 ans et demi, raconte qu'elle est souvent allée à l'hôpital, notamment en raison d'une rupture et d'une infection de l'appendice : « Et en fait, tout le monde nous a toujours renvoyés chez nous. Ils disaient : “Oui, ça finira par partir³³⁵ ”» (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin).

Comme le rappelle Nicolas Dodier (1993), les plaintes exprimées par les individus ont un statut complexe pour la médecine. Si elles constituent des symptômes subjectifs, ce caractère subjectif tend à les reléguer au second plan : « ne possédant ni la compétence, ni le langage, ni la distance professionnelle du médecin, le patient est donc un intermédiaire nécessaire, mais dangereux pour apprécier les symptômes à leur juste valeur » (*ibid.* : 123).

« C'est dans la tête » ou « c'est nerveux »

Les symptômes énigmatiques pour lesquels les médecins n'ont pas d'explication sont souvent relégués sur le plan du psychologique ou du nerveux. Or en reliant les désordres corporels à un dysfonctionnement psychiatrique, les médecins ont tendance à accroître la souffrance des patient·e·s ou de leurs parents :

Et à l'époque [en 1976], je montrais à notre médecin généraliste, qui était un très bon ami, c'est difficile, quand on a un médecin qui est trop copain, qui me dit : « Mais ta fille, elle fait de l'anorexie mentale. Faut la mettre en crèche. » Pffou [...] Elle avait huit, dix mois... Je sais plus. Un an... C'est entre un an et dix-huit mois. Bon... On l'a mise deux mois, puis ça ne s'améliorait pas (Catherine, 72 ans, retraitée, mère d'une fille cœliaque diagnostiquée en 1976-1977, elle-même diagnostiquée cœliaque en 1991, Strasbourg)

Quand les médecins attribuent leurs maux à des causes psychologiques, les patient·e·s ont l'impression que ces derniers estiment qu'ils inventent leurs maux :

On m'a toujours mise sur le côté : « Vous avez traversé des choses difficiles, donc faut vous laissez tu temps, c'est normal, c'est le côté psy qui prend le dessus » [...] J'aurais préféré qu'on me dise que j'ai un cancer. C'est dur ce que je vais dire, mais qu'on me soigne. Parce que là, j'ai l'impression de basculer d'un côté hypocondriaque et... Parce qu'à la fin on me disait que c'était nerveux (Anna, 50 ans, diagnostiquée cœliaque en 2012, en reconversion professionnelle pour devenir pâtissière sans gluten, région parisienne).

Par ailleurs, interpréter les maux comme étant d'origine nerveuse est une manière de poser rapidement un diagnostic et de ne pas chercher plus loin : « Le médecin m'avait dit : “Oh c'est

³³⁵ « Und eigentlich haben uns immer alle nach Hause geschickt. Die haben gesagt: “Ja, es geht schon wieder weg. »

nerveux.” [...] Si j’avais écouté mon généraliste, ben voilà, pour lui, l’affaire était close, c’était nerveux et on peut rien faire » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Comme le soulignent Margaret Lock et Nancy Scheper-Hughes (1987), la médecine d’héritage cartésienne a tendance à catégoriser et à traiter les maladies humaines comme si elles étaient d’origine entièrement organique ou entièrement psychologique : « c’est dans le corps » ou « c’est dans l’esprit » :

Et les médecins après, ils m’ont dit : « Ah vous savez... Parfois la médecine générale doit admettre ses limites et vos problèmes, en gros, ils sont psychologiques » Oui... Ok... D’accord. (*Il a employé ces termes-là ?*) Enfin il parlait de somatisation. (Florence, 28 ans, directrice d’un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Évoquer la somatisation est une façon pour le médecin de se décharger du cas et de poser un diagnostic rapidement, par exclusion : comme les analyses réalisées n’ont pas donné de résultat, les symptômes doivent être d’origine psychologique. En prétendant « admettre les limites de la médecine » – et non les limites des modes de diagnostics ou de ses connaissances particulières – le médecin impute la responsabilité à sa patiente. On constate que son diagnostic s’arrête là : il conclut que ses problèmes sont hors de son champ de compétence, il ne peut plus rien pour elle. Les symptômes de Florence deviennent ainsi des comportements, des manières de gérer ou de ne pas gérer son stress. Le stress et la vie étudiante ou la vie professionnelle sont souvent mentionnées comme des causes probables des symptômes, banalisant les désordres corporels, comme ce fut le cas de Maëlle, qui allait voir son médecin généraliste « tous les quinze jours avec de nouveaux symptômes de gastroentérite » et qu’il lui a donné « des médicaments pour la gastro » pendant deux ans et demi, en expliquant : « Ah, vous êtes étudiante, vous êtes étudiante... C’est le stress de la fac, faut abandonner les cours ! ».

Le médecin de Juliette a eu le même type de discours pour Juliette : « il me disait que c’était le stress. Que maintenant j’avais mal au ventre et que dans quelques mois, j’aurai mal aux pieds [...] C’est le stress, ça va se déporter sur d’autres parties du corps, etc. Faut pas y penser » (Juliette, 25 ans, ingénieure, elle a arrêté le gluten en 2016, Grand Est).

Le gastroentérologue de Florent aussi imputait ses « problèmes de ventre » à son mode de vie, à son travail et à son stress :

Alors moi, j'ai toujours eu des problèmes de ventre, de voilà, oui, de ventre surtout. Donc ça c'était un peu aggravé au fur et à mesure des années, puis, ça s'est cumulé avec des problèmes articulaires, des... Ce genre de choses. Et j'avais beau aller chez un gastro sur Strasbourg, que je trouvais très compétent à l'époque, quand j'étais encore en Alsace... Et... Pff... C'était, j'ai pu avoir tout ce qu'il fallait, pour plâtrer entre guillemets l'estomac, l'intestin. [...] Et donc c'était une période où je travaillais dans la grande distribution [...], donc je travaillais 12 heures par jour, 6 jours sur 7. Donc c'était facile de mettre ça sur le stress (Florent, 50 ans, entrepreneur dans la communication, diagnostiqué cœliaque en 2016, Grand Est).

On retrouve ce phénomène dans le cas des symptômes médicalement inexplicables, une catégorie valise, permettant de regrouper tout un ensemble de symptômes énigmatiques. Cette expression est fréquemment utilisée de manière interchangeable avec des termes tels que « somatisation ». Ainsi, la fatigue chronique, les douleurs lombaires, le syndrome du côlon irritable se retrouvent dans une même catégorie, sous une même étiquette ; mais celle-ci ne permet pas d'aller plus loin dans la recherche de causes ou de traitements. Ces récits rappellent la situation des personnes affectées par la sclérose en plaques avant que les mécanismes de celle-ci ne soient identifiés : tant qu'elle restait incomprise, cette maladie relevait de la psychiatrie (Goldstein Jutel 2011 : 30).

« Des symptômes propres à la femme »

Un certain nombre de symptômes ou de signes sont typifiés par les médecins comme des « problèmes de femmes » ordinaires :

Et moi j'ai toujours eu des problématiques de santé. Mais étant une femme, l'anémie en fer, moi, mon médecin traitant me disait : « Vous êtes une femme, c'est normal, pas grave quoi. Faut manger un peu plus de lentilles, un peu plus de boudin. » [...] Ensuite, problèmes gynécologiques [...], il m'a dit : « Bon, c'est propre à la femme, ça va, ça vient... » [...] (Anna, 50 ans, diagnostiquée cœliaque en 2012, en reconversion professionnelle pour devenir pâtissière sans gluten, région parisienne).

On constate, dans le discours rapporté d'Anna, que ses médecins tendaient à essentialiser ses douleurs, en considérant qu'elle était malade parce qu'elle était une femme. Cette vision de la « femme éternellement blessée » (Vertinsky 1994) sous-tend à la fois les diagnostics posés par un certain nombre de médecins et certaines recherches médicales (Zita 1988)³³⁶, tendant ainsi à naturaliser la fragilité féminine :

³³⁶ Jacquelyn Zita (1988) montre en quoi les hypothèses qui sous-tendent les recherches médicales sur le syndrome prémenstruel sont idéologiques.

puisque le corps masculin est la norme, le corps féminin est, par conséquent, une déviation. Par conséquent, les fonctions saines, mais exclusivement féminines que sont les menstruations, la grossesse, l'accouchement et la ménopause sont facilement perçues comme des maladies ou des troubles potentiels nécessitant un traitement³³⁷ (Vertinsky 1994 : 4).

Cette conception réductionniste du corps de la femme amène à supposer que la variable « être une femme » permet d'expliquer, à elle seule, l'ensemble de ses symptômes et empêche de se demander si d'autres causes sont possibles, c'est-à-dire si d'autres pathologies provoquent ces mêmes symptômes. De la même façon, imputer les changements corporels comme la prise de poids aux hormones, au cycle ou à la ménopause permet de « banaliser » ces transformations :

Et le docteur m'a dit, eh bien, que je vais bientôt entrer en ménopause, alors on prend du poids, c'est tout à fait normal. [...] Personne ne me prenait vraiment au sérieux³³⁸ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Parallèlement, ces réponses de la part des médecins sont aussi un moyen d'insinuer une plus grande disposition des femmes à se plaindre, comme c'est le cas dans de nombreuses interprétations de la surmorbidity des femmes (Cousteaux 2011 : 240). Cette remise en cause constante de la lucidité des personnes sensibles, et notamment des femmes, est vécue comme l'acmé de la situation de vulnérabilité et peut être considérée comme un moment charnière dans la quête de moyens d'agir.

2.2. S'informer par soi-même

« Ça faisait trois ans que j'étais quasiment toute seule en fait, pour chercher ce que j'avais » (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est). La recherche d'informations et de connaissances au sujet de son état de santé ou de sa pathologie est souvent décrite comme un travail solitaire, notamment en raison du peu de réponses de la part des médecins et de leur soutien aléatoire.

Être disposé·e à chercher des informations

Avant internet, il fallait espérer croiser un médecin avisé, ou des proches connaissant la maladie cœliaque pour avoir l'idée de réaliser un diagnostic. L'avant-internet ne signifie pas que l'information était inaccessible, mais qu'elle était réservée à des personnes en mesure d'investir

³³⁷ « since the male body is the norm, the female body is, therefore, a deviation. Hence the healthy, but uniquely female functions of menstruation, pregnancy, childbirth and menopause become easily viewed as diseases or potential disorders requiring treatment »

³³⁸ « Und der Arzt hat mir gesagt: „Na ich komme jetzt in die Wechseljahre, dann nimmt mal normal zu.“ [...] Es hat mich keiner wirklich ernst genommen. »

beaucoup de temps et disposées à se former par elles-mêmes, comme c'était le cas d'Héloïse (77 ans, retraitée, elle évite le gluten depuis 1993, Grand Est). Ses troubles digestifs avaient commencé après avoir contracté une hépatite C en 1967 (l'hépatite n'avait pas été diagnostiquée à l'époque). À la suite de ses troubles, elle s'est « énormément formée à l'alimentation » et a même « enseigné l'alimentation équilibrée [...] dans le cadre d'un centre de formation pour adultes ». Elle raconte : « Moi ça m'intéressait beaucoup, déjà par rapport à moi-même. La question c'était toujours : "Qu'est-ce que j'ai ? Pourquoi j'ai ces problèmes digestifs ? Je ne savais pas pourquoi." » Par ailleurs, elle s'est formée à la psychanalyse (pour en faire sa profession) et à la naturothérapie (pour elle-même). Quand elle a contracté une hépatite A en 1992, les problèmes digestifs ont décuplé :

Après ça j'ai rencontré les travaux du docteur Seignalet [...] Donc évidemment, on cherche... Donc j'ai trouvé un médecin qui était un acolyte du docteur Seignalet, qui m'a beaucoup aidé aussi par rapport au sans gluten, au sans lactose. [...] Il était en Bretagne [Elle le connaissait] par des amis, des collègues... [...] Oui, donc j'y suis allée, on y est allé, deux fois par an (Héloïse, 77 ans, retraitée, elle évite le gluten depuis 1993, Grand Est).

L'accès à l'information semblait en partie conditionné par les possibilités en matière d'organisation, de temps, de moyens financiers, mais aussi de compétences. Héloïse n'a pas été diagnostiquée cœliaque, mais a trouvé par elle-même les aliments qui ne lui convenaient pas. Et elle raconte que quelques années plus tard, elle a : « découvert les tests d'allergie et d'intolérance, et Imupro [...]. Et là c'était établi, pas de lactose et pas de gluten. » Le rôle joué par les personnes elles-mêmes dans leur diagnostic et leur traitement est une constante, avant et après internet. On constate dans ce domaine une forte responsabilisation personnelle.

Savoir sélectionner les informations

En dépit de la facilitation de l'accès à l'information, des disparités sont décelables en fonction des niveaux et des domaines d'études, ainsi que des compétences acquises par ailleurs. Maëlle explique par exemple que son médecin n'avait aucune idée de ce qu'était la maladie cœliaque, et que c'est elle qui l'en a informé. Elle-même a mené des recherches sur internet, mais aussi dans des « bouquins d'immuno », auxquels elle avait accès pendant ses études pour devenir enseignante de SVT :

Ça faisait trois ans que j'étais quasiment toute seule en fait, pour chercher ce que j'avais. J'étais à l'époque en fait à la fac et hum... Donc je faisais mes études de bio et heu... Et un jour, en, en L3, ouais en L3, on a eu un cours d'immuno sur les maladies auto-immunes. Et quelqu'un a parlé de maladie cœliaque. Et heu... C'était un mot inconnu en fait, quand le prof a dit : « Maladie cœliaque ». Ben tout le monde est resté dans l'amphi en fait : « C'est quoi ? » Et du coup, le prof a commencé à nous expliquer que c'était hum... Une intolérance au blé. Il est pas allé plus loin. Le mot « gluten », il l'a pas prononcé. Parce que moi du coup, j'ai pas fait le lien. Et heu... Ça m'a travaillé en fait, ça m'a travaillé pendant plusieurs semaines [...] Et j'ai commencé à faire mes recherches en fait... [...] Aussi dans les bouquins d'immuno. Parce que Doctissimo, tout ça, c'est pas... C'est pas trop mon truc. Parce que j'aime pas trop aller chercher ce genre de chose, parce que déjà y a des choses qui sont fausses, en plus de ça, c'est généralement hyper anxiogène. J'ai pas envie d'aller me perdre là-dedans (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

Les ressources sur internet ne sont pas toutes utilisées de la même façon, notamment en fonction des compétences et attentes des personnes. Maëlle évoque plus tard dans l'entretien qu'il lui arrive de consulter Doctissimo. Elle y a eu recours pour trouver le nom d'un « bon » médecin par exemple. Toutefois, en ce qui concerne les informations médicales, qu'il s'agisse d'informations sur le diagnostic de la maladie cœliaque ou de son étiopathologie, elle exprime sa méfiance envers les forums et les réseaux sociaux.

Avec internet, les profanes qui consultent un·e professionnel·le de la santé deviennent des partenaires qui apportent leur expérience de la maladie au médecin spécialisé. Le savoir médical s'est échappé, « *e-scaped* », selon l'expression de Nettleton (2004), se répandant sous forme d'informations à travers une myriade de réseaux électroniques et de sources internet, permettant aux patient·e·s d'accéder à des informations sur leurs symptômes et de les interpréter bien avant leur rencontre avec le médecin. Les informations médicales ne sont plus confinées à l'intérieur des institutions médicales ou contrôlées par elles dans le cadre d'une médicalisation que nous pouvons qualifier de rhizomatique et déterritorialisée.

Des recherches intenses et continues en contexte d'incertitude

Pour les personnes en « errance médicale », qui n'ont pas de diagnostic clair, en savoir davantage semble devenir un impératif. La recherche d'informations en alimentation-santé va alors plus loin, puisque le gluten n'est pas le seul élément mis en cause. Le manque de réponse des médecins les pousse à se diriger vers d'autres pratiques de soin, comme la naturopathie ou des pratiques complémentaires. Les recherches vont aussi davantage vers des ressources développant un point de vue critique envers la biomédecine. Le panel devient souvent plus large, pour une réappropriation critique des discours des médecins, mais aussi des discours

trouvés sur internet. C'est notamment le cas de Léa, qui s'intéresse à des pratiques de soin non biomédicales (comme l'acupuncture ou d'autres savoirs développés en Asie ou en Amérique latine) et qui s'est formée dans le domaine de l'alimentation. À la suite de ses lectures, elle raconte qu'elle est inquiète par rapport aux composants du blé dit « moderne ». Une partie des personnes rencontrées, et notamment celles non diagnostiquées cœliaques, sont plus critiques envers les expert·e·s et les institutions, y compris envers les associations de malades cœliaques, mais aussi envers le système agricole. Les recherches en biomédecine n'iraient pas suffisamment loin et ces associations, ne relayant que ces informations-là (« validées scientifiquement et médicalement »), ne les renseigneraient pas suffisamment. Par ailleurs, les informations des associations seraient trop consensuelles, ne remettant pas en cause les recherches actuelles, ni en biomédecine, ni en ce qui concerne l'agriculture. Ces critiques émanent souvent de personnes qui par ailleurs se renseignent à travers d'autres canaux, sur internet, dans des revues, des livres ou à travers le visionnage de documentaires.

3. À la quête d'un diagnostic

Comme j'ai tenté de le montrer jusque-là, les parcours qui mènent vers le régime sans gluten sont divers. Le diagnostic d'une affection liée au gluten apparaît comme un seuil à franchir pour « passer » dans l'univers sans gluten. J'entends ici « diagnostic » au sens large, en incluant le diagnostic de la maladie cœliaque posé par des biomédecins après un certain nombre d'examens biologiques, mais aussi les auto-diagnostics ou les bilans, tel qu'ils peuvent être formulés par des professionnels du soin non biomédecins (les naturopathes par exemple).

Parmi les personnes interviewées dans le cadre de l'enquête qualitative, 22 personnes ont été diagnostiquées cœliaques (soit 44 % de la population sans gluten interviewée). Plusieurs cas de figure doivent être distingués : les diagnostics réalisés alors même que la personne ne présentait aucun symptôme (1/22), les diagnostics rapides (4/22) et les diagnostics longs (17/22). Quant aux personnes non diagnostiquées cœliaques et qui se définissent comme sensibles ou intolérantes au gluten, toutes ont constaté un changement après avoir testé le régime, même si certaines d'entre elles ont eu un diagnostic négatif de la maladie cœliaque et que d'autres ont réalisé des dosages d'IgG anti-aliments.

En m'inspirant de la sociologie du diagnostic, je mettrai en exergue les « moteurs du diagnostic », afin de souligner la complexité et l'hétérogénéité des parcours qui mènent aux différents diagnostics. En reprenant le concept de « moteurs de la médicalisation » proposé par Peter Conrad (2005), Annemarie Goldstein Jutel (2011) propose d'identifier les forces motrices qui contribuent au façonnage des diagnostics. Selon cette autrice, les industries pharmaceutiques et la circulation d'information médicale sur internet joueraient un rôle important. Néanmoins, sur notre terrain, les entretiens réalisés font apparaître une autre force motrice : des personnes issues de cercles familiaux, amicaux ou des connaissances qui parlent du régime sans gluten, de la maladie cœliaque ou de la sensibilité, donnent souvent l'idée de faire un diagnostic.

3.1. Être mis·e sur la piste

Quand les personnes se plaignent de maux divers et se dirigent vers leurs médecins, il est très rare que ces derniers proposent d'emblée de réaliser un test pour diagnostiquer la maladie

cœliaque. La plupart du temps, les personnes ont vu plusieurs médecins avant de rencontrer celui ou celle qui aura l'idée de faire un diagnostic.

Tomber sur un-e médecin qui a l'idée de faire un diagnostic

Catherine (72 ans, diagnostiquée cœliaque en 1991, Strasbourg), mère de Carole (45 ans, diagnostiquée cœliaque en 1976-1977, Alsace) raconte que l'état de santé de sa fille s'aggravait de jour en jour, qu'elle ne mangeait rien et qu'elle était constamment malade. Les médecins qu'elle avait vus en France, l'orientaient soit vers de mauvaises pistes (anorexie), soit n'avaient pas de réponse. C'est une pédiatre, qu'elle a consultée pendant des vacances en Suisse, qui l'a mise sur la piste de la maladie cœliaque : « On est allé à la montagne en Suisse, avec notre petite qui... Qui a fait une bronchite, ou je sais pas quoi. J'ai vu la pédiatre locale, qui me dit : "Mais vous ne pensez pas à cette maladie ?" ». C'est à la fois l'opportunité du voyage en Suisse (où la maladie était plus connue), le besoin et la possibilité d'aller consulter une pédiatre pendant leur séjour, qui a permis à Catherine d'obtenir l'idée du diagnostic. Alors même que Catherine avait suivi une formation de diététicienne dans les années 1970, elle n'avait pas pensé que les symptômes de sa fille pouvaient être liés à cette pathologie : « Et puis j'avais fait de la diététique, mais j'y ai jamais pensé... D'abord la maladie cœliaque, ça existait quasiment pas, hein. En France on en parlait très peu ». C'est ensuite grâce à des contacts personnels, issus de son réseau familial, que Catherine a pu faire diagnostiquer sa fille en Suisse :

J'avais un cousin de ma mère pédiatre, chef de la pédiatrie à Lausanne. [Mon mari] me dit : "Écoute, vas le voir." Et ils ont fait une biopsie tout de suite. Et ils m'ont montré la biopsie, ils m'ont dit...C'était incroyable, c'était ça. C'était la maladie cœliaque, pour eux, c'était clair, intolérance au gluten, en 24 heures Catherine (72 ans, diagnostiquée cœliaque en 1991, Strasbourg).

On voit dans ce récit, que l'accès au diagnostic a été rendu possible grâce à un réseau social, soit des contacts dans le domaine médical, mais qu'il a aussi été déterminé par les possibilités de se déplacer pour rencontrer les médecins compétents dans ce domaine.

Adam (non cœliaque), le papa de Tobias (20 ans, étudiant, diagnostiqué cœliaque en 2002, Berlin), me raconte un parcours similaire pour le diagnostic de son fils. Après l'introduction du blé dans l'alimentation de Tobias, vers six mois, la santé de celui-ci se dégradait progressivement. Il décrit des diarrhées chroniques, beaucoup de fatigue et un renfermement sur lui-même. Adam me confie que Tobias n'osait plus essayer de nouvelles choses (comme marcher ou jouer) : il était devenu apathique. Il présentait les signes cliniques typiques du jeune enfant cœliaque, soit ceux de l'enfant dénutri (abdomen ballonné et membres grêles), tandis

qu'aucun pédiatre ni même gastroentérologue n'était en mesure de le diagnostiquer. Ce n'est que lors d'une hospitalisation d'urgence pour soigner une pneumonie, qu'un gastroentérologue (rattaché à une autre clinique) passe dans sa chambre et dit, après un simple coup d'œil, que Tobias est cœliaque. Tobias était soigné dans l'Hôpital Universitaire de la Charité à Berlin, dans lequel il est possible de côtoyer des médecins chercheurs, plus informés de l'existence de certaines pathologies émergentes.

Aucune des personnes rencontrées et diagnostiquées avant la fin des années 2000 n'a été diagnostiquée directement après avoir consulté son médecin pour des maux liés à la maladie cœliaque. Le diagnostic a parfois eu lieu plus de vingt ans après la première consultation. Le gastroentérologue de Séverine (49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est) avait exclu la maladie cœliaque des causes possibles de ses diarrhées chroniques, étant donné que selon lui, il s'agissait d'une « maladie pour enfants » :

[Le gastroentérologue] pensait pas à ça. Il m'a envoyée faire une radio. Donc en fait, ça s'appelle un transit du grêle qui radiographie pendant toute la digestion. Super. Et en fait, c'est le radiologue, qui, sur sa conclusion, avait mis « maladie cœliaque ». (*Le radiologue ?*) Ouais. Et quand je suis allée avec ce résultat chez mon gastro, il me dit : « Oh non, à 20 ans... C'est pas une maladie cœliaque, c'est une maladie d'enfants... De toute façon, on va faire une biopsie, comme ça, on saura. » Et ben la biopsie, j'avais déjà un intestin complètement lisse quoi. Ça faisait déjà plus de 9 mois que je me traînais, quasiment 9 mois que je me traînais ces diarrhées quoi (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est)

La maladie cœliaque a longtemps été considérée comme une maladie infantile, alors même que des études internationales montrent progressivement, à partir des années 1960 et surtout dans les années 1980-1990³³⁹ que la maladie cœliaque peut aussi toucher les adultes. L'expérience de Séverine révèle un décalage entre les connaissances des gastroentérologues qui voient des patient·e·s au quotidien et les contenus des publications scientifiques internationales. La rareté de la maladie l'amène hors du champ du savoir commun médical : le savoir médical semble mis en difficulté en raison du peu de patient·e·s diagnostiqué·e·s cœliaques. Inversement, le peu de cas diagnostiqués jusque dans les années 2010 peut aussi être attribué au manque de connaissances sur le protocole diagnostic.

³³⁹ Cf. W. T. Cooke, W. Thomas Smith (1966) « Neurological disorders associated with adult celiac disease », *Brain*, 89, 4, p. 683-722. Les études s'intéressant à la population adulte ont toutefois commencé à se multiplier dans les années 1980 et 1990.

Plusieurs interviewé·e·s évoquent la différence de connaissances entre les pays, et s'interrogent, voire s'indignent de la lenteur et du manque d'informations et de diagnostics en France et en Allemagne :

Tu vas en Espagne, y a tout le monde qui connaît, tout le monde a quelqu'un dans sa famille qui est allergique au gluten. Et en France, c'est un truc qui commence. C'est fou ! Donc ça doit avoir une explication culturelle [...] Peut-être que les médecins, ils pensaient pas ça. Ils pensaient pas que le pain ça fait mal, nan c'est fou, c'est vrai. (Marcelo, 30 ans, diagnostiqué cœliaque en 2010, enseignant-doctorant, Paris)

Il est possible de comparer la maladie cœliaque et les affections liées au gluten avec d'autres maladies émergentes³⁴⁰ classées à tort dans la catégorie des « maladies rares », comme la borréliose (ou maladie de Lyme). Les recherches sur ces maladies sont inégales en fonction des pays, ce qui engendre des différences en termes d'études et de mesures régionales ou nationales, de mesures d'information et de prévention (Charmillot 2014), mais aussi en termes de diagnostics. La réalité des nouveaux troubles est liée à leur reconnaissance par les pouvoirs publics, comme dans le cas des « maladies sans avenir » (Kehr 2021)³⁴¹.

Les proches qui se préoccupent

Le rôle des proches, de certains membres de la famille, d'ami·e·s ou de connaissances semble également important dans le parcours des personnes rencontrées. Des incitations douces aux injonctions à « faire une prise de sang », les échanges peuvent prendre des formes diverses. Nous avons vu précédemment que dans le cas des enfants, ce sont les parents, et le plus souvent les mères³⁴², qui surveillent les symptômes et luttent pour obtenir un diagnostic et un traitement de leur enfant. Quand les symptômes apparaissent à l'âge adulte, la figure de la mère apparaît également :

Et ma mère, elle me dit : « Mais attends, tu peux pas rester comme ça. C'est un calvaire, quoi. » [...] Elle me dit : « C'est pas possible, vas voir un gastroentérologue. » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est)

³⁴⁰ Une maladie émergente n'est pas une nouvelle maladie, mais une maladie dont l'indice augmente (Toma, Thiry 2003).

³⁴¹ Janina Kehr (2021) propose une ethnographie de la tuberculose en France et en Allemagne, une maladie considérée comme appartenant au passé – dont la fin devrait être imminente – et qui continue pourtant de toucher un nombre important de personnes, amenant certaines populations à être définies comme des « populations à risques ».

³⁴² J'ai rencontré le père de Tobias parce que celui-ci était engagé dans l'association de malades cœliaques, mais celui-ci me confie qu'au départ, c'était surtout sa mère qui s'occupait de tout ce qui était en lien avec la maladie cœliaque de son fils.

On observe des mères qui se préoccupent de la santé de leurs enfants, même si ceux-ci ou celles-ci ont quitté le domicile familial, en leur suggérant le comportement adéquat, comme la mère de Rivka qui l'a « obligée à faire un test sanguin ».

Geneviève Cresson (1997) nous invite à considérer le rôle de la famille dans la santé et les soins, mais aussi à ne pas appréhender la famille comme un ensemble homogène faisant bloc. Alors que la famille est souvent envisagée comme le lieu d'émergence de problèmes – en évoquant la dangerosité de certains comportements familiaux – je propose au contraire de mettre l'accent sur les actions concrètes ou sur les paroles des proches, qui ont pu jouer un rôle dans le passage vers le diagnostic et vers un traitement. La figure de la mère est particulièrement présente dans plusieurs entretiens. Leur rôle peut être varié. Dans le cas de Lisa par exemple, sa mère (qui est elle-même sensible au gluten) lui a fait connaître son médecin. Celui-ci a diagnostiqué une sensibilité au gluten et au lait de vache à Lisa et à sa sœur.

Les personnes qui sont passées par là

Cette forme de *care*, de soutien et d'accompagnement se développe aussi au sein des cercles d'amis·e·s, comme dans le cas d'Amélie :

Du coup je discutais avec elles [des copines cœliaques rencontrées dans le sud de la France], je les ai invitées chez moi et je leur disais : « Ouais en ce moment, je suis pas bien et tout... » Et elles, elles ont tout de suite, elles ont fait tilt, parce que tout ce que je leur décrivais, elles m'ont dit que c'est ce que elles ont vécu à une période et que... Elles se sont dit : « Ouais, ça doit être ça. » [...] J'ai analysé en fait sur plusieurs mois, où j'avais constamment mal au ventre, quand je mangeais effectivement du blé. C'est à partir du moment où elles m'ont dit : « Analyse ce que tu manges, regarde les effets que ça te fait, et après, en fonction tu vas voir un médecin ou pas. » Et j'ai... Du coup, pendant un mois, ben j'ai mangé de tout et j'ai fait attention à... Après mon repas, quand je consommait du pain, des viennoiseries, des céréales, des gâteaux, bref tout ce qui contenait du gluten. En partie... Ben j'analysais mes digestions par la suite quoi. Donc effectivement... (*Tu notais les choses ?*) Je m'étais fait un petit calepin, où effectivement, j'avais noté : « Ce jour j'ai mangé ça, le jour-là j'ai mangé ça... » Un jour sur deux je mangeais du gluten, l'autre jour non (Amélie, 24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2015, Grand Est).

Les conseils des copines vont parfois jusqu'à l'élaboration d'un protocole précis pour guider la personne et l'amener vers un diagnostic, comme pour Amélie.

Parfois, il ne s'agit que d'une discussion qui « fait réfléchir », comme pour Florence :

J'ai vécu comme ça jusqu'y a cinq ans, où j'ai commencé peut-être à réfléchir plus. Aussi parce que j'avais rencontré quelqu'un qui avait été intolérant au gluten et ça avait engagé une réflexion de mon côté aussi (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

L'entourage relationnel intervient sur la socialisation des personnes de diverses façons, comme le montre Claire Bidart (2012). L'entourage peut être large et ne se limite pas aux « autrui » qui ont pour rôle assigné de socialiser la personne (comme la famille ou l'école). Les membres du réseau d'une personne, qui peuvent être des ami·e·s d'ami·e·s ou provenir de cercles sociaux divers (comme des associations) sont susceptibles d'influencer les décisions des personnes et d'agir sur leur parcours de vie. Une discussion peut ouvrir le monde des possibles à une personne et l'inciter à modifier son mode de penser, d'agir et de percevoir son corps. Ainsi, les personnes concernées elles-mêmes par un trouble lié au gluten, si elles jouent un rôle important dans la diffusion de connaissances et de pratiques liées au sans gluten, à travers les réseaux sociaux ou les blogs, jouent aussi un rôle important avant le diagnostic.

3.2. Diversité des modes de diagnostics

Les cheminements vers le diagnostic de la maladie cœliaque

Un protocole de diagnostic de la maladie cœliaque chez les adultes³⁴³ a progressivement été proposé par différentes sociétés savantes³⁴⁴, organisations professionnelles internationales (comme la *World Gastroenterology Organisation* 2013, 2016) et groupes de spécialistes (*The Oslo definitions for coeliac disease and related terms* 2013) pour permettre aux médecins de s'appuyer sur un référentiel commun. Si les critères diagnostiques de référence, le *gold standard*, tendent à se stabiliser au cours des années 2000³⁴⁵, on constate que la plupart des recommandations pour le diagnostic de la maladie cœliaque chez les adultes n'ont été publiées

³⁴³ Au départ, les recommandations ont avant tout été produites par des groupes de pédiatres (cf. Meeuwisse G.W. (1970), « Diagnostic criteria in coeliac disease », *Acta Paediatr Scand*, 59, p. 461-463). Les premières directives de l'ESPGHAN (European Society of Gastroenterology, Hepatology and Pediatric Nutrition), formulées en 1970, prévoyaient trois biopsies pour la confirmation du diagnostic : la première lors d'un régime contenant du gluten pour démontrer l'atteinte de la muqueuse intestinale, la seconde après un régime d'exclusion pour vérifier l'amélioration de la muqueuse, et la dernière lors d'une réexposition au gluten pour observer la nouvelle détérioration de la muqueuse. Les critères diagnostiques ont été révisés en 1990 puis en 2012. En raison de la disponibilité des tests sérologiques, la réexposition au gluten n'est plus considérée comme nécessaire.

³⁴⁴ La Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (SNFGE) en France a publié un récapitulatif sur son site internet, mis à jour en 2018. Pour des rapports plus complets, la SNFGE renvoie vers l'HAS (notamment au sujet de la recherche d'anticorps, HAS 2007) ; la *Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen* (DGVS) en Allemagne conjointement avec l'association de malades cœliaques (DZG) a produit un document en 2014, disponible sur le portail de la médecine scientifique (AMFW.org). La European Society for the Study of Coeliac Disease (ESSCD) créée en 2015, a publié des recommandations en 2019.

³⁴⁵ Cf. Fasano A., Catassi C. (2001), « Current Approaches to Diagnosis and Treatment of Celiac Disease: An Evolving Spectrum », *Gastroenterology*, 120, p. 636-651.

que dans les dix dernières années³⁴⁶. En France, la Haute Autorité de Santé (HAS) reprend et diffuse un certain nombre de ces recommandations de bonnes pratiques³⁴⁷ et indique que le diagnostic se fait en plusieurs étapes : observation de signes cliniques évocateurs ; prise de sang pour une analyse sérologique (recherche d'anticorps spécifiques)³⁴⁸ ; biopsies par endoscopie haute (pour observer les villosités intestinales) ; plus rarement, typage des gènes HLA ; enfin, constat d'une rémission des symptômes cliniques et histologiques et diminution des anticorps après le régime sans gluten³⁴⁹.

Dans l'enquête quantitative que nous avons réalisée en France, parmi les personnes qui ont affirmé éviter la consommation d'aliments contenant du gluten (115 personnes), 24 personnes (21 %) ont déclaré avoir réalisé des examens pour détecter une intolérance ou une sensibilité au gluten (maladie cœliaque ou non). En d'autres termes, moins d'un quart des personnes évitant le gluten ont réalisé un test (quel qu'il soit), alors que 33 % des personnes suivant un régime sans gluten ont répondu qu'un·e professionnel·le de santé leur avait conseillé de suivre un régime sans gluten. On constate que les conseils des médecins (suivre un régime sans gluten) n'interviennent pas nécessairement après un examen biologique.

Pour 77 % des personnes ayant réalisé un examen (19/24 personnes), ceux-ci ont révélé une affection liée au gluten. Parmi ces dernières, 52 % (10/19 personnes) ont déclaré avoir réalisé un test sérologique (pour le diagnostic de la maladie cœliaque) et 5 personnes (28 %) une biopsie en plus du test sérologique. L'enquête quantitative montre que les personnes ayant suivi un protocole de diagnostic de la maladie cœliaque comme celui recommandé par différentes institutions sont largement minoritaires.

Lors des entretiens, le constat est le même, malgré l'existence d'un protocole diagnostic, on constate que toutes les personnes rencontrées ne sont pas passées par ces différentes étapes du diagnostic. Les cheminements vers le diagnostic de la maladie cœliaque ou vers l'exclusion

³⁴⁶ À l'exception de la British Society of Gastroenterology (BSG), qui a publié un premier texte de recommandation en 1996.

³⁴⁷ La Haute Autorité de Santé occupe une position centrale en France dans la production et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques. Néanmoins, plusieurs auteurs et autrices montrent comment les agences de santé ont progressivement accaparé un outil (les recommandations), qui avait au départ pour objectif de répondre à des difficultés de la profession médicale, dans le but d'orienter les pratiques des médecins (Rolland, Sicot 2012). L'équivalent allemand de la HAS est l'*Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen* (IQWiG), parmi ses activités, l'institut produit des recommandations pour de nombreuses maladies ; néanmoins, la page « Zöliakie » n'est plus accessible. Au sujet des recommandations, on constate par ailleurs l'émergence d'un acteur important, le Dr Schär Institute, évoqué précédemment.

³⁴⁸ Le type d'anticorps analysés lors de l'analyse sérologique a changé au cours des années 2000. L'HAS a publié un rapport en 2007, recommandant de privilégier en première intention uniquement une analyse des anticorps IgA anti-transglutaminase.

³⁴⁹ Il s'agit du protocole pour les adultes. Pour les enfants, il existe un protocole « non invasif », sans biopsie, dans le cas où les symptômes seraient très « typiques » et que les valeurs des anticorps seraient plus de 10 fois supérieures aux valeurs définies comme « normales ».

d'une maladie cœliaque sont variés : ils dépendent souvent des connaissances et des idées des médecins généralistes et des gastroentérologues au sujet de la maladie cœliaque. Le parcours de Constance est évocateur :

Et ben j'ai débouché sur cette hypothèse, que j'avais peut-être des intolérances alimentaires. J'en ai parlé à mon médecin et heu... Qui m'a répondu... Donc un médecin généraliste, totalement lambda : « Oh, mais vous embêtez pas à faire des tests, la prise de sang c'est cher, les tests, enfin les tests d'intolérance alimentaire c'est cher, ça veut rien dire... Évitez de manger du gluten, et vous verrez si ça vous fait du bien ou pas. » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France)

Constance évoque une longue période d'« errance médicale » et la consultation de nombreux médecins depuis son enfance, en raison de « soucis digestifs » inexplicables et récurrents. Étant enfant, aucun médecin n'avait eu l'idée de réaliser un diagnostic de la maladie cœliaque. C'est en entendant parler d'intolérances alimentaires dans les médias qu'elle a commencé à s'informer par elle-même, en lisant des livres de vulgarisation et en effectuant des recherches sur internet. Par ce biais, elle a développé différentes connaissances sur ses propres symptômes. Constance a entrepris une démarche active de « patiente informée », tout en cherchant à obtenir l'avis d'un médecin et un diagnostic. Comme le montre Joëlle Kivits (2004), les initiatives de recherches d'information sur internet des patient·e·s ne conduisent pas nécessairement à une remise en cause de l'expertise médicale et au développement d'une expertise alternative, même dans les cas où l'insatisfaction à l'égard des conseils médicaux avait initialement conduit ces personnes à effectuer des recherches sur internet. Lorsqu'elles sont confrontées à des informations et des choix qu'elles ont du mal à maîtriser, les personnes s'en remettent *in fine* aux conseils des professionnel·le·s de la santé, c'est ainsi que Constance a parlé de son « hypothèse » d'avoir des intolérances alimentaires à son médecin.

Ainsi, le premier médecin généraliste que Constance est allée voir n'a pas pensé à diagnostiquer la maladie cœliaque et n'a pas proposé de la renvoyer vers un gastroentérologue. Nous pouvons tenter d'analyser les deux conseils qu'il a donnés. Son premier conseil (ne pas réaliser de tests des intolérances alimentaires) s'inscrit dans la continuité des conseils prodigués par une grande partie des médecins généralistes : ces tests, développés par des laboratoires pharmaceutiques, sont controversés, ou selon ses mots, « c'est cher, ça veut rien dire ».

Son deuxième conseil (commencer le régime sans gluten pour voir) peut paraître plus surprenant de la part d'un médecin généraliste « biomédecin ». Ce conseil nous permet de mettre en lumière les différences de pratiques entre les biomédecins, soit l'hétérogénéité à

l'intérieur du corps biomédical. Le médecin invite Constance à développer une pratique de soin autonome, une pratique qui reposerait uniquement sur ses sensations et qui ne passerait ni par un diagnostic médical ni par un traitement médicamenteux. Néanmoins, ce conseil est contraire aux recommandations nationales et internationales selon lesquelles aucun régime ne devrait être entamé avant d'avoir réalisé un diagnostic³⁵⁰. Ces informations semblaient néanmoins relativement difficiles d'accès en langue française, notamment pour des médecins non spécialistes³⁵¹. Si Constance avait suivi son conseil, elle n'aurait pas été diagnostiquée cœliaque et n'aurait pas été reconnue « malade cœliaque ». Elle aurait pu suivre le régime, ses symptômes auraient sans doute diminué, voire disparu, mais elle n'aurait jamais su ce qu'elle a et n'aurait pas pu le justifier.

Constance n'explique pas pourquoi elle n'avait « pas du tout confiance » en ce premier médecin ; elle n'envisage pas de quitter la biomédecine, mais elle cherche un médecin proposant une approche complémentaire. Elle trouve une femme, toujours une généraliste « biomédecin », mais spécialisée en micronutrition et en homéopathie. Constance souligne le fait que ce médecin a pris du temps pour l'écouter et pour s'intéresser à « son corps dans son entièreté ». Le premier conseil de ce médecin peut, là aussi, sembler surprenant de la part d'un médecin généraliste : elle lui propose de réaliser les tests alimentaires controversés, soit ceux qu'avait disqualifiés le médecin précédent. Ce premier test, positif, l'amène alors à proposer de réaliser un diagnostic de la maladie cœliaque – soit d'analyser les taux des anticorps spécifiques et de réaliser une biopsie.

On constate que deux médecins généralistes, tous deux installés en région parisienne (périphérie), consultés par la même personne pour les mêmes symptômes, à la même période, proposent un protocole diagnostique différent. Aucune des deux démarches ne s'inscrit totalement dans les recommandations internationales³⁵². L'expérience de Constance montre la diversité des cheminements pour arriver au diagnostic de la maladie cœliaque, alors même que celui-ci est très encadré et défini par les instances nationales, ainsi que par les sociétés nationales et

³⁵⁰ « Le régime sans gluten ne doit pas être débuté sans certitude diagnostique. Il doit être indiqué par un médecin spécialisé en gastroentérologie » (Olives 2013, disponible sur le site de l'Association Française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie. URL : <https://www.fmcgastro.org/postu-main/postu-2013-paris/textes-postu-2013-paris/maladie-coeliaque-de-lenfance-a-lage-adulte>).

³⁵¹ Aucune information sur la maladie cœliaque n'est disponible sur la base de données Vidal ; une page dédiée à la maladie cœliaque a néanmoins été mise à jour et complétée sur le site ameli.fr en mars 2021.

³⁵² Mon étude n'a pas concerné les professionnels de soin, il n'est donc pas possible de formuler une hypothèse quant à ce qui les amènerait à ne pas suivre les recommandations. Une étude a été réalisée à ce sujet avec l'exemple du diabète de type 2 (Bachimont, Cogneau, Letourmy 2006) : il semblerait que les médecins considèrent que l'application des recommandations ne serait pas possible pour l'ensemble des patients, tandis que leur rôle serait d'abord « d'éduquer les patients ou d'adapter les prescriptions à la demande et non d'assurer un suivi sur les bases strictes du référentiel » (*ibid.* : 98).

européennes de gastroentérologie. Elle montre aussi la diversité des pratiques des médecins généralistes, nous amenant à parler des pratiques biomédicales au pluriel.

Parmi les personnes diagnostiquées cœliaques, un certain nombre de personnes relatent des expériences de diagnostic différentes. Le diagnostic de Magda, réalisé en 2012-2013 a par exemple commencé par deux analyses des selles et a continué par un test génétique et une biopsie, sans passer par un test sérologique. En 2014, soit un an après le diagnostic de Magda, la société allemande de gastroentérologie précise que les analyses de selles ne sont pas adaptées au diagnostic et que le test sérologique est primordial³⁵³.

Dans le cas de Cindy, qui n'est pas diagnostiquée cœliaque et qui n'a jamais eu de diagnostic pour la maladie cœliaque, on constate que le gastroentérologue s'en est tenu à une « prise de sang globale » :

[le gastroentérologue] ne m'a pas fait : ni colo, ni endoscopie. En fait il m'a fait un peu pareil, un petit interview, il m'a demandé mes différents symptômes et tout ça. Il m'a fait une prise de sang, pour..., en fait, globale ou quoi, pour voir si je n'étais pas carencée ... Disons que si je n'étais pas carencée, ben, je n'avais pas la maladie cœliaque. Puisque la maladie cœliaque, en fait oui, c'est les villosités de l'intestin, et du coup l'intestin est poreux et souvent on est carencé. Et c'était l'une des choses qui pouvaient permettre de le diagnostiquer. Mais je n'étais pas carencée (Cindy, 38 ans, cheffe de produit, elle évite le gluten depuis 2010-2011, Grand Est).

Selon le médecin de Cindy, la prise de sang permettrait de révéler des carences ; or les personnes diagnostiquées cœliaques ne sont pas nécessairement carencées. On observe, à partir de son récit, un défaut de diagnostic.

Alors qu'un médecin généraliste indique à Rivka que le test sérologique est « très peu fiable », Amélie a été diagnostiquée cœliaque directement après avoir été positive au test sérologique, sans même avoir réalisé de biopsie (ce qui est contraire aux recommandations internationales) :

³⁵³ « Les tests suivants ne sont pas adaptés au diagnostic de la maladie cœliaque et ne doivent pas être utilisés : anticorps contre la gliadine, tests salivaires, et analyse des selles » (Felber J. *et al.* (2014), « Ergebnisse einer S2k-Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) gemeinsam mit der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft (DZG) zur Zöliakie, Weizenallergie und Weizensensitivität », *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 52, 7, p. 719, traduit par l'autrice).

[Le médecin généraliste] m'a dit : « Ben on va faire une prise de sang du coup, qui... Anti-transglutaminase, la prise de sang. Et donc du coup, j'suis allée faire cette prise de sang et donc effectivement, ils m'ont diagnostiquée positive à cette prise de sang là, donc malade cœliaque. [...] (*Et après, il t'a demandé de faire d'autres types de tests ? Ou ça s'est arrêté là ?*) Nan, il s'est arrêté là. Mais effectivement, après on m'a dit que j'aurais pu faire une fibro... C'est fibroscopie ? Endoscopie ? [...] Enfin au niveau de l'intestin quoi. Mais c'est vrai que je suis jamais... J'ai jamais poussé plus loin, parce qu'effectivement, ça a été radical. J'ai arrêté de manger tout ce qui contenait du gluten et ça allait beaucoup mieux (Amélie, 24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

Les tests sérologiques sont généralement proposés dans un premier temps. S'ils sont positifs, la biopsie a pour objectif de confirmer le diagnostic de la maladie cœliaque. Plusieurs tests sérologiques se sont succédé et coexistent³⁵⁴. La thématique des « faux positifs » et des « faux négatifs » revient souvent, à la fois dans les entretiens et dans les articles scientifiques. Si le test sérologique est négatif, le protocole diagnostic est généralement arrêté et la biopsie n'est pas réalisée : ainsi, s'il s'agit d'un « faux négatif » (en raison d'un déficit sélectif en IgA par exemple), la personne risque de ne jamais être diagnostiquée. De même, de faux positifs sont possibles (en cas d'hypergammaglobulinémie, d'hépatopathie chronique ou de cirrhose), c'est alors au médecin de juger de la démarche à suivre. Parmi les personnes rencontrées, quelques-unes n'ont fait aucun test, en raison de leur méfiance :

J'suis curieuse, mais je sais pas... Puisque la prise de sang n'est pas forcément... Ça donne pas forcément de vrais résultats... C'est vrai, c'est pas facile à dire exactement c'que c'est. (*V : Parce que les prises de sang que vous avez faites, jusqu'à maintenant, elles ne donnaient rien ?*) Mais en fait, je n'ai jamais fait de test, test, pour l'allergie au gluten... (*V : Pour la maladie cœliaque ?*) Oui, voilà... Parce que comme je disais, tous les médecins et la naturopathe, ont dit que on peut le faire... Mais la naturopathe surtout, elle disait que ça peut être un faux positif, aussi bien que un négatif, bien que c'est positif et donc dès qu'y a pas un test qui est sûr... (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg).

Dans certains cas, il semblerait que l'expertise médicale ait été mise à mal, notamment en raison de négligences lors du diagnostic. C'est le cas de Katy, qui a été diagnostiquée cœliaque en 2014, mais qui avait déjà réalisé une coloscopie et une gastroscopie en 2009 à la suite de ses symptômes. Lors de ce premier contrôle, le gastroentérologue n'avait pas observé les villosités intestinales :

³⁵⁴ Chaque test permet de mesurer la quantité d'un autre anticorps.

Elle [la médecin de famille] a prescrit une coloscopie et une gastroscopie... Et je l'ai fait faire, mais il [le gastroentérologue] n'a pas regardé jusqu'aux villosités. (*Qu'a-t-il regardé alors ?*). Il a juste regardé le film... Et c'était tout bon pour lui, et puis on m'a laissé partir. Le médecin a dit : « Non, tout va bien³⁵⁵ » (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Cette négligence a retardé le diagnostic de Katy de cinq ans. Il s'agit alors de prendre la mesure des variations possibles du regard médical : pour une même personne, un médecin pourra être amené à proposer de réaliser un diagnostic de la maladie cœliaque, tandis qu'un autre médecin ne le fera pas.

S'arranger avec les résultats des tests d'intolérances alimentaires

Parmi les personnes rencontrées, neuf ont eu recours aux tests basés sur les dosages d'anticorps IgG (qui incluent parfois certains dosages IgE), disponibles sur prescription médicale et en accès libre sans avis médical sur internet. Ces tests sont parfois conseillés par des professionnel·le·s du soin non biomédicaux, comme les naturopathes, mais aussi des médecins généralistes, des homéopathes et des micronutritionnistes, quand des patient·e·s se plaignent de différents « symptômes médicalement inexpliqués », tels que le syndrome de l'intestin irritable³⁵⁶.

À ce sujet, on remarque une différence entre les personnes rencontrées en France et en Allemagne. Alors qu'en Allemagne ces tests ont souvent été conseillés par des biomédecins, c'est moins le cas en France, où ces tests sont davantage conseillés par des naturopathes. Par ailleurs, ces tests et laboratoires existent depuis plus longtemps en Allemagne qu'en France. Les « tests d'allergie alimentaire liée aux IgG » sont largement controversés dans la sphère biomédicale et font l'objet de plusieurs polémiques³⁵⁷. Les sociétés française, allemande et européenne d'allergologie condamnent leur usage.

Lena (26 ans, gérante d'un café sans gluten, Berlin) a réalisé ce test par le biais d'un diététicien-nutritionniste et d'un médecin généraliste de Berlin, à la suite de ballonnements et de douleurs

³⁵⁵ « Also die [die Hausärzten] hat eine Darmspiegelung und ne Magenspiegelung vorgeschrieben... Und hab ich auch durchführen lassen, aber der hat nicht bis zu den Zotten geguckt. (Was hat er dann geguckt?) Er hat nur so denn Film angeguckt... Und das war dann für ihn alles gut, und da war ich dann entlassen. Der Arzt hat gesagt: „Ne, ist alles in Ordnung.“ »

³⁵⁶ Plusieurs laboratoires allemands implantés en France (tels que Cerascreen ou R-Biopharm) et des laboratoires français (tels que Barbier ou Zamaria) proposent des tests qu'il est possible de réaliser chez soi, tout en renvoyant les échantillons au laboratoire ou alors il est possible de les réaliser dans un laboratoire d'analyse médicale. Les résultats sont alors accompagnés de recommandations diététiques. Il est possible de tester entre 5 et 270 aliments, les prix varient de 30 à 500€.

³⁵⁷ En 2013, un médecin biologiste a par exemple été condamné par la Chambre disciplinaire nationale de l'ordre des médecins à un mois d'interdiction d'exercice pour « publicité mensongère ».

abdominales. Lors de l'entretien, elle insiste sur le fait qu'il a fallu plus de dix avant qu'un médecin ne lui fasse un diagnostic, alors qu'elle a dû se rendre à l'hôpital plus d'une fois en raison de ses douleurs. Barbara explique que c'est un gastroentérologue berlinois qui lui a proposé de réaliser ces tests, en passant par un laboratoire biologique : « Il y avait donc le lactose et le fructose, ce sont des tests respiratoires. Puis on a examiné l'urine et les selles et à la fin j'avais quatre, cinq pages de résultats d'examens et des [prise de] sang³⁵⁸ » (Barbara, 59 ans, formatrice pour enseignant·e·s, a commencé le régime en 2017, Berlin périphérie).

Les interviewé·e·s ne connaissent pas toujours le nom du test qu'ils ou elles ont réalisé et évoquent un « test d'allergie » ou un « test d'intolérance alimentaire », mais ces tests sont notamment reconnaissables par leur prix et parce qu'ils proposent de tester une panoplie d'aliments : « j'ai fait une prise de sang qui m'a coûté des milles et des cent [rires], enfin qui coûtait très très cher... » (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

La plupart du temps, les personnes savent que ces tests sont controversés, mais elles développent différentes tactiques pour vérifier la fiabilité du test. Certaines personnes réalisent plusieurs tests à plusieurs mois ou années d'intervalle, comme c'est le cas de Clémence, qui a fait les tests deux fois à quatre ans d'intervalle. D'autres personnes ne s'y fient qu'après avoir constaté un changement au niveau de leur santé à la suite de l'éviction du ou des aliments détectés par le test.

Ces tests permettraient de donner une idée des aliments qui pourraient causer des difficultés. Ils sont souvent utilisés comme un moyen de trouver une piste, sans toujours être pris à la lettre : les personnes opèrent des choix parmi les aliments repérés par le test. Parfois, le nombre d'aliments est trop important pour les éviter tous, parfois certains aliments sont réintégrés à l'alimentation après avoir constaté qu'ils ne provoquaient pas de réaction particulière.

³⁵⁸« Also da wurde mit Lactose und Fructose, das waren Atemtests. Und dann wurde Urin und Stuhl untersucht und am Schluss hatte ich vier, fünf Seiten Untersuchungsergebnisse und Blut ».

Imupro, j'ai fait ce test-là. [...] Et là, bon c'était établi. Pas de lactose et pas de gluten. Mais ce qui m'avait intéressé surtout par rapport à ce test, c'était que mon immunité était faible, très très faible. Et que je voulais encore gagner du terrain par rapport à ça. Et effectivement, on a trouvé encore quelques aliments qui n'étaient pas recommandés, qui me pompaient au niveau immunitaire. Donc tout mon objectif après, c'était de faire en sorte, de relever mon immunité. (*Quels étaient les autres aliments ?*) Alors qu'est-ce que j'avais encore ? [Elle sort les résultats du test qui lui avaient été envoyés et lit une liste d'aliments, dont l'agar-agar, l'aiglefin, l'aloë vera]. C'est pas très fort dans les scores, parce qu'ils classent ça par quatre étapes. Donc y a le plus fort, y a jusqu'au moins fort, au quatre. Donc c'est jusqu'au 1 et 2 mon intolérance, mais voilà. (*Et donc ça, aujourd'hui, vous continuez à les éviter ?*) Oui, voilà... Voilà ! Au point que je m'en rappelle même pas. Bon je... On me dira : « Tiens, y a de la sole... » Je dirais... Bon la sole c'est 2. Exceptionnellement, je suis chez quelqu'un, je mangerai de la sole. Mais du gluten, j'en mangerai pas ! Parce que si je mange du gluten, là je le sens, hein. Là, j'en ai au moins pour trois semaines de douleurs arthritiques. (Héloïse, 77 ans, retraitée, elle évite le gluten depuis 1993, Grand Est).

Héloïse explique comment elle s'arrange et négocie son régime, en fonction des situations et des aliments. Si elle ne remarque pas les effets des autres aliments, dans le cas du gluten, « elle le sent », puisque son corps réagit directement.

Avant tout, ces tests permettent de se rassurer dans ses choix et permettent de légitimer, *a minima* leurs plaintes, puisque « c'est écrit noir sur blanc », qu'il y a quelque chose et que « ce n'est pas dans la tête », comme l'explique Marie.

Savoir soi-même ce qui est bon pour soi : faire confiance à « ses sensations »

Parmi les personnes qui n'ont pas réalisé de test, une part importante prétend savoir elle-même ce qui est bon pour elle. En plus des tests d'intolérances ou en lieu et place de tout autre diagnostic, notamment quand le diagnostic de la maladie cœliaque s'est révélé négatif, les personnes qui suivent un régime sans gluten mettent en avant les connaissances qu'elles ont développées au sujet de leur propre corps. Isabela souffre d'une autre maladie auto-immune et suit un régime sans blé pour deux raisons : au départ, elle suivait un régime strict sans gluten dans l'espoir de prévenir l'apparition d'une maladie cœliaque, depuis quelques mois, elle est moins stricte avec son régime, mais elle le continue, car elle avait réalisé un test d'intolérances que lui avait conseillé un médecin italien en raison de ses problèmes intestinaux. Elle ne consulte plus personne au sujet de son régime puisque « tant que c'est quelque chose qui se résout en ne mangeant pas certains produits, je sens pas le besoin de consulter. » (Isabela, 28 ans, doctorante-enseignante, elle évite le blé depuis 2014, Paris)

Clémence, qui évite plusieurs types d'aliments, dont le gluten et les produits laitiers, décrit sa démarche en la comparant au travail du « détective » qui lui a permis de se rendre compte que son problème était lié à la perméabilité intestinale (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg). De la même façon, Rivka, pour qui le test sérologique visant à diagnostiquer la maladie cœliaque s'est révélé négatif, explique :

Alors que j'ai été plusieurs fois à l'hôpital pour ça [des problèmes de constipation]. Et c'est vraiment de moi-même que je me suis dit, avec ce que j'ai entendu, avec... Sachant que mon frère ne mangeait pas de gluten et que souvent, on le conseillait pour des personnes qui avaient des problèmes digestifs, je me suis dit : « Je vais essayer ». C'est personne qui m'a conseillé. C'est moi-même... [...] Mais l'expérience, enfin pour moi y a pas plus clair que l'expérience directe de toute façon. Après les tests peuvent dire ce que tu veux, si t'as vraiment des difficultés pour manger, y a un problème. (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris)

De son côté, Léa essaie, tâtonne, s'observe et suit le régime qui lui réussit le mieux :

J'essaie, parce que je vois que c'est ce qui me réussit le mieux. Le gluten, j'évite totalement... Ben je mange plus jamais de pain blanc, ça c'est sûr, de pâtes blanches jamais, du sucre blanc jamais, des pâtisseries [...] Bon ça fait aussi dix ans, onze ans, que je mange plus de lactose, parce que je fais une intolérance (Léa, 31 ans, professeure de yoga après avoir étudié dans une école de commerce et travaillé dans la grande distribution, elle évite le gluten depuis 2015, Grand Est).

Florence aussi raconte : « Mais c'était plutôt en testant moi-même que j'ai trouvé ce qui m'allait mieux [...] » Elle raconte son diagnostic négatif et conclut : « Et au bout d'un moment je me suis dit que non, si j'en mange, je suis vraiment malade, je vais essayer de me faire un minimum confiance et puis, voilà » (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Dans le cas de Jenny, c'est son médecin qui lui a conseillé d'essayer et de faire ses observations par elle-même. On constate, une fois de plus, que c'est un médecin généraliste qui a proposé à l'une de ses patientes de se lancer dans le régime sans gluten sans réaliser de diagnostic au préalable :

Ici [à Berlin], j'avais un médecin [généraliste] vraiment formidable qui pratiquait beaucoup, oui, un peu de naturopathie, et qui s'occupait vraiment de ce problème de manière très intensive. Et puis il a eu cette idée-là. Puis je l'ai testé moi-même : "Ok, plus de pâtes, plus de pain, plus de bière". Et puis, assez rapidement, j'allais bien. Maintenant, c'est complètement sans gluten³⁵⁹ (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin)

Après avoir suivi le régime pendant quelques semaines, le médecin lui explique qu'elle a deux possibilités :

Puis il dit : « Ok, soit tu peux remanger du gluten pendant deux mois, alors on pourra poser un diagnostic officiel, ou bien tu peux faire confiance à ce que tu as déjà découvert par toi-même³⁶⁰ » (Jenny).

Jenny explique qu'elle n'a pas besoin de diagnostic officiel et qu'elle s'en tient à ce qu'elle sent. « Faire confiance à ses sensations » est une rhétorique qui apparaît à plusieurs reprises dans l'enquête. La sensation prend ici une place tout à fait particulière : elle permet de guider des choix alimentaires et des pratiques sociales. Le fait de se sentir mieux en évitant le gluten est également vu comme l'une des dernières étapes du diagnostic de la maladie cœliaque, c'est-à-dire le fait de remarquer par soi-même que le régime fonctionne et qu'il permet de supprimer ou de diminuer des symptômes.

³⁵⁹ « Hier [in Berlin], ich hatte einen ganz ganz tollen Arzt, der auch viel, ja so ein bisschen Naturheilpraxis gemacht hat, und wirklich sich sehr intensiv sich dann beschäftigt hat. Und der ist dann so darauf gekommen. Dann habe ich das selber getestet: "Ok, keine Pasta mehr, kein Brot, kein Bier". Und dann, relativ schnell, ging es mir gut. Jetzt ist es komplett Glutenfrei »

³⁶⁰ « Dann sagt er: "Ok, du kannst das machen, mit 2 Monaten dich wieder Gluten ernähren, dann können wir es offiziell diagnostizieren, oder du vertraust dem was du selber schon raus gefunden hast" »

Conclusion du chapitre 8

Cette première phase du passage vers le devenir sensible au gluten est caractérisée par l'incertitude et la vulnérabilité. Le corpus analysé regroupe des cas très divers : certaines personnes évoquent des sensations désagréables, quand d'autres relatent des douleurs physiques intenses. Les maux et inconforts du corps sont vécus et racontés sur le mode de l'évènement ou de la continuité. Pour certaines personnes rencontrées, l'arrivée soudaine de désordres corporels bouleverse le quotidien et les habitudes. Ils sont parfois comparés à des moments de crises, tandis que pour d'autres, les maux sont chroniques et les problèmes récurrents se déploient sur des années. Dans plusieurs cas, ces désordres et inconforts corporels conduisent les personnes à interrompre leurs activités sociales et à s'isoler, même lorsque l'affection est latente et normalisée.

Divers évènements et expériences biographiques, telles qu'une rencontre ou une lecture, peuvent modifier l'appréhension de douleurs ou d'inconforts initialement vécus comme banals. Les récits des personnes rencontrées nous conduisent alors à repenser la perception et la catégorisation de signes corporels à l'aune des théories de la socialisation plurielle : un signe corporel ne sera pas seulement perçu et jugé diversement en fonction de la personne, mais aussi pour une même personne, qui pourra être amenée à porter son attention sur une sensation ou une douleur à un moment donné et dans un contexte donné. L'expression « devenir sensible » prend ici tout son sens, puisqu'il s'agit bien de montrer que les personnes sont progressivement amenées à percevoir et à considérer des sensations qu'elles ne percevaient pas ou qu'elles ne considéraient pas.

La difficile prise en compte des plaintes des personnes par les biomédecins, leurs suspicions, voir leur mépris envers des symptômes identifiés comme des « maux de femmes » ou « psychologiques » amène les personnes à s'engager dans un combat solitaire, à la recherche d'informations pour tenter d'obtenir des réponses. Elles ont recours à différentes formes de diagnostic, en fonction du professionnel ou de la professionnelle du soin qu'elles rencontrent. Des tests d'intolérance, même si ceux-ci sont contestés médicalement et ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie, peuvent devenir des ressources pour savoir comment continuer et aller mieux.

Chapitre 9. Le début du régime, la phase liminale

Ce chapitre retracera la phase qui englobe l'énonciation du diagnostic et la mise en pratique du régime sans gluten. L'accent sera mis sur le caractère ambivalent qui caractérise cette phase : le soulagement de savoir, soit de pouvoir nommer le désordre corporel et d'obtenir une solution thérapeutique, se mêle à l'incertitude quant à la mise en pratique du traitement. Je propose d'appréhender cette ambivalence (soulagement et incertitude) comme une modalité d'action dans la phase liminale.

Ce chapitre permet de mettre en exergue une forme d'incertitude différente de celle vécue dans la phase précédente. Si le diagnostic apporte de nouvelles connaissances et l'espoir d'un mieux-être, celui-ci génère également de nouvelles instabilités. Le diagnostic annonce des changements dans le quotidien qui nécessitent des réapprentissages des façons de faire et d'être, tant sur le plan intime que social. Si les pratiques d'achat, les façons de cuisiner et de manger doivent être repensées, les manières d'être avec les autres sont également questionnées. La façon de vivre est mise à l'épreuve durant cette phase liminale du passage vers le devenir sensible. Cette phase peut être vue comme un moment de marge, durant lequel l'isolement social se conjugue avec l'accompagnement d'intermédiaires : d'une part ces moments de réapprentissage sont vécus comme des expériences qui tendent à isoler (comme le fait de ne pas pouvoir participer au buffet d'anniversaire organisé par les collègues ou de ne pas rejoindre ses amis au restaurant) ; d'autre part, les personnes sont accompagnées par des passeurs et des passeuses, de façon directe (des proches concerné·e·s) ou indirecte (à travers les blogs, les réseaux sociaux ou les associations).

Si les récits mettent en exergue un certain nombre d'interrogations, de doutes et d'inquiétudes lors de ce passage, l'apprentissage et l'élaboration de nouvelles tactiques d'achats, de techniques culinaires et d'arrangements dans les interactions sociales révèlent une pluralité d'attitudes à l'égard de l'incertitude et une multitude de formes de créativité sociale. Porter son regard sur les différents parcours biographiques peut aider à comprendre ce qui fait qu'un sentiment de tristesse domine chez les un·e·s, tandis que l'excitation du défi domine chez les autres.

La découverte du traitement à suivre entraîne la désorganisation de tout un système alimentaire. Les nouvelles prescriptions – ou prohibitions – engendrent la remise en question des catégories du mangeable et du non mangeable. Résonne le nouvellement interdit : le pain, les pâtes, et plus largement, tous les aliments à base de farine de blé, de seigle et d'orge. Un cadre qui était vu comme intangible pour certain·e·s s'effondre. Durant les premiers mois, c'est avant tout la dimension négative qui est expérimentée, celle de ne plus « avoir le droit » de manger un ensemble d'aliments. Plus qu'une contrainte, le régime apparaît au début comme un ensemble de droits qui sont retirés.

Les trois parties qui composeront ce chapitre mettront l'accent sur l'expérience de la « marge », expérience d'autant plus forte pour les personnes non diagnostiquées cœliaques. Ainsi, nous nous concentrerons sur les différentes manières de « faire la transition », en abordant dans un premier temps la façon dont les personnes ont vécu l'énonciation du diagnostic (partie 1). Ensuite, nous verrons dans quelle mesure les personnes se sentent à la fois isolé·e·s et accompagnées dans ce moment de transition (partie 2), enfin nous retracerons les étapes du ré-apprentissage, tout en évoquant les arrangements et négociations réalisées au quotidien, lors du début du régime, largement marqué par des moments d'incertitudes (partie 3).

1. Le diagnostic, un marqueur du passage

L'énonciation du diagnostic s'accompagne inéluctablement de l'annonce du traitement, le régime sans gluten. Les mots du médecin, les résultats de tests IgG ou encore le diagnostic posé soi-même apparaissent comme un verdict. Stupéfaction, peur, colère, déni, confusion ou soulagement s'ensuivent. L'énonciation du diagnostic peut être appréhendée comme un moment clé du parcours, en ce qu'il contribue à dessiner les contours de la suite du parcours. Toujours dans une perspective émique, il s'agit de voir, dans ce qui suit, comment les personnes ont envisagé et géré cette énonciation.

1.1. L'énonciation du diagnostic

À la suite de Céline Borelle (2013 : 361), j'utiliserai l'expression « énonciation du diagnostic » pour m'éloigner des conceptions psychanalytiques de l'annonce du diagnostic, soit de l'idée que l'annonce du diagnostic serait nécessairement une découverte pour des parents ou patient·e·s qui ne s'y attendent pas et qui seraient « sous le choc » de la révélation du médecin. Dans le cas des diagnostics d'affections liées au gluten, les situations sont variées : l'énonciation du diagnostic est négociée et reçue de différentes façons, notamment en fonction de leurs « dispositions diagnostiques » (Borelle 2013 : 363). En d'autres termes, la situation diffère si les personnes sont à l'initiative du diagnostic et si elles se sont renseignées au préalable sur les issues possibles du diagnostic. La façon dont est raconté le moment de l'énonciation du diagnostic peut nous permettre de mieux cerner ce qui a marqué les personnes rencontrées et aide à décrypter la façon dont elles ont vécu ce moment. Plusieurs personnes se souviennent de l'énonciation du diagnostic avec beaucoup de détails : les récits de certaines anecdotes gardées en mémoire révèlent qu'il s'agissait d'un moment marquant et significatif pour elles.

La brièveté de l'énonciation

Lors des entretiens, il apparaît que l'annonce de la maladie cœliaque est souvent faite par téléphone. La conversation est parfois très courte, comme pour Catherine qui ne s'attendait pas à être diagnostiquée cœliaque, même si elle connaissait bien la maladie qui affectait sa fille : « Et puis alors je l'avais au téléphone et puis je lui dis : “Et alors, le résultat ?” Il me dit : “Ben, vous faites comme votre fille.” Et il a raccroché. Gloups. Voilà. » (Catherine, 72 ans,

diététicienne à la retraite, diagnostiquée en 1991, Strasbourg). Dire « vous faites comme votre fille » est un moyen de ne pas nommer directement la maladie cœliaque par son nom.

Jade quant à elle emploie l'expression « condition auto-immune », qui n'est pas usitée en France³⁶¹ pour rapporter les mots de son médecin. Si cette expression renvoie à l'idée d'une affection, elle permet au médecin d'éviter le terme « maladie » lors de l'énonciation du diagnostic :

Quelques jours, ou une semaine plus tard, il [le gastroentérologue] m'a appelé... Il m'a dit : « Est-ce que vous aimez les sushis ? ». Et j'ai dit : « Heu oui... ». Il a dit : « Bon ! Parce que vous allez manger que du riz pour le reste de votre vie... ». Enfin il a pas dit « que », il a dit : « Beaucoup de riz, pour le reste de ta vie ». J'ai dit : « Ah oui ? ». Il a dit : « Est-ce que vous savez ce qu'est le gluten ? » J'ai dit : « C'est une protéine, non ? ». Il a dit : « Oui, oui ! Très bien ! Alors ça, vous pouvez pas le manger. Vous avez quelque chose qui s'appelle la cœliaquie, c'est une condition auto-immune. Et j'ai dit : « Ok... » Et à ce moment-là, je me souviens très bien, c'était la... C'était à peu près à 13 h et j'avais la pause entre les cours, à l'université, et j'étais chez moi, dans l'appartement avec toutes les filles et j'ai mangé des pasta à ce moment-là. Alors vraiment, j'avais des pasta sur ma fourchette... Très près de ma bouche... Et je l'avais au téléphone, il me dit : « Vous savez, tout ce qui est avec du gluten, vous pouvez pas le manger ». Je regarde ce Penne et je me dis : « Quoi ? Mais c'est toi ? » C'était vraiment drôle. J'ai mangé, de toute façon, les restes du bol, parce qu'il m'a dit : « Il faut continuer de manger du gluten, parce qu'il faut avoir une biopsie. » [...] Bien sûr, et puis après je suis allée à l'hôpital, pour faire une biopsie. Ils m'ont appelée deux jours plus tard, j'ai dit : « Oui ? ». « C'est positif, vous avez la cœliaquie. » Fini. (Jade, 33 ans, diagnostiquée cœliaque en 2007, Berlin)

Bien qu'il s'agisse d'une scène racontée et reconstruite a posteriori, quelques années après qu'elle ait eu lieu, il est possible d'en extraire plusieurs informations au sujet de l'expérience de Jade. La réaction de cette dernière, face à son plat de pâtes, révèle un mélange de stupéfaction et de soulagement. Elle qualifie le moment de l'annonce comme un moment « drôle » ou « amusant », car le médecin l'appelle alors qu'elle mange des pâtes. Il s'agit en fait d'une préannonce, car le diagnostic n'est pas encore totalement posé au moment où il la contacte par téléphone. D'après la scène que Jade décrit, on remarque que cette première annonce prend la forme d'une « révélation » : Jade est surprise de la cause de ses maux, elle personnifie la pâte qu'elle s'apprête à ingérer en lui parlant et en la culpabilisant par métonymie. Si le médecin a choisi d'aborder le traitement sur un ton frisant la plaisanterie, il vérifie aussi les connaissances qu'elle a sur le sujet, de façon à évaluer sa capacité à appréhender les informations qu'il est sur

³⁶¹ Jade a été diagnostiquée aux États-Unis, où l'on utilise le terme anglais « condition ». L'entretien a néanmoins été réalisé en français.

le point de lui donner. En répondant que le gluten est une protéine, Jade adopte un langage nutritionnel : elle montre qu'elle a des connaissances scientifiques sur le sujet. Par ailleurs, on remarque que les propos du médecin, relatés par Jade, paraissent infantilisants (« oui très bien »).

Le second appel, décrit avec moins de détail, montre que le diagnostic final marque la fin d'une étape. Jade utilise le pronom personnel « ils » et reste vague quant à l'identité de la personne qui l'appelle. Quand le personnel médical raccroche, elle appuie sur le fait que c'est « fini », comme s'il n'y avait rien de plus à dire.

L'énonciation du diagnostic de la maladie cœliaque signifie souvent la fin de la relation entre gastroentérologue et patient·e³⁶². Florent voyait régulièrement son gastroentérologue, qui lui prescrivait des médicaments pour « pour plâtrer [...] l'intestin » avant d'être diagnostiqué cœliaque. Il raconte :

Donc il m'a dit ce que je devais faire, un régime strict sans gluten et à vie. Il m'a serré la main, en me disant presque : « Adieu », parce qu'il savait que je viendrais plus pour mes problèmes de ventre quoi, avec une larme à l'œil presque, parce qu'il perd un client (Florent, 50 ans, entrepreneur dans la communication, diagnostiqué cœliaque en 2016, Grand Est).

Par ailleurs, le peu de temps pris par les médecins pour échanger avec les patients et patientes est une thématique qui revient souvent dans les entretiens. Alexandre, qui est diabétique depuis qu'il est enfant, voit régulièrement son diabétologue et regrette ce non-suivi dans le cas de la maladie cœliaque. Seules les personnes confrontées à des complications de la maladie, telle la sprue réfractaire, bénéficient d'un suivi régulier.

Le contraste est particulièrement marqué entre le temps long qui caractérise l'errance médicale vécue par plusieurs interviewé·e·s et l'annonce laconique du diagnostic :

Je me trouvais vraiment très très dépourvue quand on me l'a annoncé, enfin quand mon gastroentérologue m'a dit : « Vous avez une maladie cœliaque. » Il me dit dans le cabinet : « Ben voilà, vous enlevez ça, ça, ça de l'alimentation. » Enfin ça a pris 10 minutes quoi. Et après, vous ressortez et vous vous dites : « Attends, qu'est-ce qu'il m'a dit là ? Je sais plus... Je peux manger ça ? » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est)

³⁶² En particulier quand il n'y a pas de complication, c'est-à-dire quand les symptômes disparaissent avec le régime.

Après l'annonce de la maladie cœliaque et du régime à suivre, Séverine s'est sentie « dépourvue », notamment en raison de la manière dont le diagnostic a été transmis par son médecin.

La réception ambivalente du diagnostic : entre choc et soulagement

Quand les personnes souffrent de symptômes divers et inexplicables pendant plusieurs années, l'énonciation du diagnostic peut provoquer des réactions ambivalentes. Tout en étant soulagées d'avoir un diagnostic, la plupart des personnes se sentent dépourvues quant aux changements à mettre en place, comme nous l'avons vu avec Séverine. L'énonciation du diagnostic n'est pas un moment neutre, les manières de vivre ce moment sont plurielles, selon les présuppositions diagnostiques des personnes concernées, mais aussi selon leurs recherches en amont sur le traitement à suivre, c'est-à-dire le régime sans gluten.

Les personnes qui n'avaient pas connaissance de la maladie cœliaque avant leur propre diagnostic confient leur état de stupéfaction au moment de l'annonce. Eva, qui a été diagnostiquée à Berlin en 2006, alors qu'elle avait 56 ans, raconte :

C'était un choc, comme de voir un cancer. C'était un tel choc, encore une fois, je me suis dit : « Qu'est-ce que tu vas avoir ? Qu'est-ce que c'est ? » Et je n'avais jamais entendu parler de cette maladie³⁶³ (Eva, 68 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2006, Berlin)

Eva compare l'annonce du diagnostic de la maladie cœliaque à celle d'un cancer. N'ayant aucune idée de ce dont il s'agit, elle se pose de nombreuses questions sur cette maladie et ses effets. L'expérience de l'énonciation semble être modelée par les connaissances préalables des personnes au sujet de la maladie cœliaque ou des affections liées au gluten. Au contraire, Marcelo, diagnostiqué en 2010 en Uruguay, s'attendait au diagnostic de la maladie cœliaque. Ses symptômes l'avaient amené à réaliser des recherches sur internet et à proposer à son médecin de réaliser ce diagnostic :

Non, mais on connaissait tous la maladie cœliaque. C'était pas un truc mystérieux. Ben je supposais que je pouvais être cœliaque quand même ! [...] Je supposais que je pouvais être cœliaque ou avoir l'intestin irritable, ou avoir la CUC, colitis ulceroosa chronique [colite ulcéreuse chronique]. C'était l'une des trois choses. [...] J'ai dit au médecin : « Peut-être je suis cœliaque » (Marcelo, 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

³⁶³ « Es war ein Schock, so wie eine Krebskrankung sehen. Es war wieder so ein Schock, dass ich dachte, was kriegst du? Was ist das? Und ich hatte nie davon gehört von dieser Erkrankung. »

De la même façon, Maëlle a été à l'initiative de son diagnostic. Durant une longue période qu'elle qualifie « d'errance médicale », elle s'est beaucoup renseignée sur la maladie cœliaque. Le diagnostic est venu confirmer ses présupposés. Il a davantage été vécu comme une ressource. Néanmoins, elle évoque les difficultés qu'elle a rencontrées au sujet du traitement à suivre, une fois que le diagnostic avait été posé. Le cas de Maëlle permet de souligner une ambivalence redondante dans les entretiens : si le diagnostic permet de diminuer les incertitudes au sujet de sa santé et de son corps, il n'est pas suffisant pour savoir comment agir au quotidien. Maëlle explique comment elle a dû se « débrouiller » par elle-même :

On te dit : « T'es cœliaque. » Voilà, t'es cœliaque, c'est écrit sur un papier qu'on te rend. Et puis, débrouille-toi. C'était vraiment ça. Donc je savais pas moi, quand j'étais diagnostiquée cœliaque. Je savais pas moi, où y avait du gluten... Je connaissais pas les contaminations croisées, je connaissais rien en fait. Donc j'ai tout dû chercher par moi-même (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

De la même façon, Séverine, diagnostiquée en 1989, c'est-à-dire avant l'accès aux informations sur internet, raconte :

Et puis sur le coup, vous avez l'impression que vous n'allez plus pouvoir manger du tout. En plus, j'ai fait des courses tout de suite après, donc je me disais : « Ça ? Non... Ah ben ça non plus il a dit ! » Et je trouvais ça tellement difficile de démarrer. Surtout, ça fait quand même une paire d'années [...] Et à l'époque, c'était vraiment pas connu. Moi je connaissais pas. Personne autour de moi ne connaissait (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Si Eva a vécu un choc lors de l'énonciation du diagnostic, c'est davantage lié à son inquiétude quant au déroulement et au développement de sa maladie. Séverine et Maëlle se sont davantage préoccupées de la mise en place du traitement, c'est-à-dire du suivi du régime au quotidien. La consultation qui a pour objectif l'énonciation du diagnostic se limite parfois à la distribution d'une feuille résumant une partie des aliments ne pouvant être consommés : « On te dit qu'il va falloir que tu fasses un régime toute ta vie, sans exception et on te donne une pauvre feuille avec des colonnes » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France). Comme le traitement n'implique aucune médication et que la seule option thérapeutique serait le régime sans gluten, l'énonciation du diagnostic n'ouvre pas à une discussion entre les différentes options possibles.

L'énonciation d'une sensibilité au gluten non cœliaque peut également être vécue comme un moment marquant, qui tend à perturber :

Et comme il est un peu directif, il te dit : « Voilà ! Si vous arrêtez pas [le gluten et le lait de vache], vous allez avoir un cancer à 30 ans ! » Un truc comme ça... Donc quand tu ressors, tu réfléchis... (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg)

Les réactions des patient·e·s, et leur façon de gérer le diagnostic, varient aussi en fonction des mots et du comportement du professionnel du soin, comme dans le cas de Lisa, qui a pris la menace du professionnel de soin au sérieux.

Le choc peut aussi être causé par l'annonce du traitement à suivre et de ses implications dans la vie quotidienne. Katy raconte :

Elle [la gastroentérologue] m'a appelée à la maison. Ensuite, je crois que j'ai pleuré pendant deux heures d'affilée. J'ai vraiment juste pleuré. Pendant environ 4 semaines, j'étais incapable d'y faire face. C'était juste horrible... Les choses que je ne peux plus faire et les choses que je ne peux plus manger et... Je ne pourrai plus jamais sortir et ceci, cela... C'était comme une énorme montagne devant moi et... J'ai pensé : « Ta vie est terminée en quelque sorte, la vie comme tu l'as menée, comme tu vivais... » J'adorais aller au restaurant, j'essayais toutes sortes de restaurants différents. Et d'un jour à l'autre, c'est devenu un tabou³⁶⁴ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

L'énonciation du diagnostic afflige Katy en raison des transformations qu'implique le régime sans gluten dans sa vie quotidienne. Dans un premier temps, elle pense qu'elle ne pourra plus manger au restaurant ni prendre plaisir à goûter divers plats. Elle explique qu'elle ne voit que le côté négatif du régime, la dimension restrictive (« les choses que je ne peux plus faire »). Lena aussi, qui a découvert qu'elle ne supportait pas le gluten par le biais d'un test IgG, est avant tout attristée de ne plus pouvoir manger au restaurant et se demande ce qu'elle peut encore manger :

Donc, tout d'abord, tu penses : « Oh non. Qu'est-ce que je peux encore manger ? Je ne peux même plus manger à l'extérieur dans un restaurant ? » C'était mon problème, que je n'ai plus pu aller manger quelque part³⁶⁵ (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin)

Jenny, qui s'était habituée à ses allergies alimentaires qu'elle a depuis qu'elle est enfant (pommes, noix, etc.), raconte à quel point elle était en « colère contre [son] propre corps » après

³⁶⁴ « Sie [die Gastroenterologin] hat mich angerufen zuhause. Dann habe ich, glaube ich, zwei Stunden durchgeheult. Wirklich einfach nur geheult. Das ging so 4 Wochen wohl da, wo ich gar nicht mit umgehen konnte. Also es war nur schlimm. Was ich alles nicht mehr konnte und was ich nicht mehr essen kann und... Ich kann nie mehr weggehen und dieses... War so einen Riesenberg, der vor mir war und... Ich dachte, dein Leben ist quasi zu Ende, das, was du bisher so geführt hast, was du gelebt hast. Ich bin so gerne in Restaurants gegangen, ich habe alle möglichen ausgetestet und um so verschiedener umso besser. Und ich war von einem Tag auf den anderen taboo. »

³⁶⁵ « Also zuerst einmal denkt man: "Oh nein. Was kann ich überhaupt noch essen? Kann ich überhaupt noch außerhalb auswärts im Restaurant essen?" Das ist die Problematik gewesen, dass ich nirgends essen gehen konnte. »

avoir eu les résultats de son test d'intolérance (non cœliaque). La réaction de Jenny laisse transparaître l'idée d'un corps ou d'une entité qui lui ferait subir une peine (« pourquoi mon corps fait-il ça ? »), renvoyant ainsi à l'imaginaire de la maladie comme punition divine.

Les cas asymptomatiques, une pratique de précaution ?

Le début du régime sans gluten semble particulièrement difficile quand il n'y a aucun symptôme, comme dans le cas de Natacha :

Moi la maladie cœliaque, je l'ai vécue assez mal, dans le sens où j'avais pas de symptôme [...] C'est assez difficile en fait, du jour au lendemain, on te dit : « Bon, tu dois complètement changer ton régime alimentaire. » Mais sans que j'en vois les bénéfices pour moi, parce que c'est pas comme si j'avais des maux de ventre atroces et que du jour au lendemain ils disparaissent, où on voit que l'arrêt du gluten est légitime (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

Natacha et Mario sont les deux seules personnes asymptomatiques que j'ai rencontrées. Le diagnostic de Mario (27 ans, employé dans le marketing, diagnostiqué cœliaque en 2008, Berlin) a été réalisé à la suite de celui de sa sœur (en Italie) dans le cadre d'un dépistage familial, alors que Natacha a été diagnostiquée « par hasard » :

Je la découvre totalement par hasard [la maladie cœliaque], dans le sens où j'avais fait des analyses de sang suite à un problème d'hyperthyroïdie [...] décelé par ma gynécologue. Et en fait, on avait fait des tests complémentaires, qui nous avaient amenés à la conclusion que ce n'était pas un problème de thyroïde, mais que c'était un problème de maladie cœliaque (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

Lors des entretiens, le mieux-être et la diminution, voire la disparition des inconforts est l'une des principales motivations à suivre le régime sans gluten. Néanmoins, comme dans le cas de Natacha et de Mario, qui « risquent » de développer d'autres maladies auto-immunes sur le long terme, le régime sans gluten s'apparente à une pratique de précaution et de prévention. Cela nous renvoie à la problématique des maladies cœliaques latentes et silencieuses, au sujet desquelles de nombreuses discussions ont eu lieu. La découverte de formes latentes et silencieuses a notamment conduit à la question des dépistages systématisés de la maladie cœliaque dès la petite enfance. Le dépistage systématisé et la détection de personnes qui risquent de développer une maladie cœliaque à l'âge adulte reviendraient à la construction d'une « population à risque ». Pour une partie des personnes rencontrées, une telle politique sanitaire aurait pour avantage de mettre fin aux errances médicales. Dans la sphère médicale, l'intérêt du dépistage systématique (en milieu scolaire) est controversé. Certaines études

proposent par exemple de ne dépister la maladie que dans des populations définies comme des populations à risque, notamment les enfants de petite taille³⁶⁶, atteints de diabète de type 1³⁶⁷ ou en surpoids³⁶⁸.

La période de latence avant de commencer le régime et le rituel du dernier repas

Face à l'annonce du traitement à suivre, les attitudes et les tactiques adoptées sont diverses. Le rituel du dernier repas – ou de la dernière prise alimentaire avec gluten – permet à certaines personnes de marquer la fin de quelque chose et d'organiser la transition.

Le jour avant la biopsie, j'ai bu 3 litres de bière avec mes amis et j'ai mangé beaucoup de pain. Ouais, après j'ai jamais goûté (Marcelo, 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

Ce rituel est une façon de dire au revoir à des pratiques passées (comme boire de la bière avec des amis). Dans la mesure où ce moment a été mémorisé, puis relaté lors de l'entretien, il semble avoir été significatif. Séverine, qui a commencé son régime en 1989, raconte :

J'ai démarré le régime, je crois en avril... J'ai encore mangé le gâteau d'anniversaire de mon grand-père, le 19 avril... J'ai dit : « C'est le dernier gâteau que je mange, après je commence mon régime » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

La dernière prise de gluten prend les traits du dernier verre d'alcool ou de la dernière fois, avant l'abstinence de substances vues comme toxiques et addictives. Le texte d'Italo Svevo à propos de la dernière cigarette reflète certains récits : « Je pensais : "Puisque tout cela me fait du mal, je ne fumerai plus, mais d'abord je veux fumer une dernière fois" » (Svevo 1973 [1923]). Cette pratique de la « dernière fois » est empreinte de ritualisation et occupe une fonction emblématique, telle une expérience vécue comme une épreuve. La mise au régime est une pratique qui demande une préparation et qui fait l'objet de réflexions et de doutes. Natacha a eu besoin de se laisser « un peu de temps » pour vivre la transition. Diagnostiquée cœliaque en janvier 2014, elle explique avoir commencé le régime en mars 2014.

³⁶⁶ Comme le suggère l'une des communications présentées lors des Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive de 2007 : « Le dépistage de la maladie cœliaque chez l'enfant en milieu scolaire : systématique ou ciblé ? ».

³⁶⁷ Cf. Pham-Short *et al.* (2015), « Screening for Celiac Disease in Type 1 Diabetes: A Systematic Review », *Pediatrics*, 136, p. 170-176.

³⁶⁸ Calcaterra *et al.* (2020), « Screening for celiac disease among children with overweight and obesity: toward exploring celiac iceberg », *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 33, 8, p. 995-1002.

Les derniers repas, juste avant le début du régime, peuvent, au contraire, être mal vécus, comme pour Maëlle qui a obtenu son résultat le 24 décembre 2014 :

Le repas de Noël et tout, et coup de téléphone de la médecin : « La gastro-entéroscopie est positive et heu... Faut arrêter le gluten ». Et elle m'a dit : « C'est foutu jusqu'au 26, puisque c'est férié... » Donc j'avais pas le choix, il fallait que je continue à manger du gluten jusqu'au, ben jusqu'au 27, ça ça a été probablement les pires journées de ma vie, parce que je savais que je mangeais un truc qui était nocif et qui me rendait malade. Et j'avais pas le choix, puisqu'on avait rien d'autre. Le riz c'était bien, mais on n'en avait pas assez pour les trois jours. C'était un peu foutu et surtout, on savait pas ce que c'était. Mmh... Le gluten à l'époque, on n'en parlait pas (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

On observe une phase d'entre-deux, au moment où la patiente sait ce qui lui provoque des inconforts, mais qu'elle n'en sait pas assez sur le traitement à suivre et qu'elle n'a pas les ingrédients nécessaires pour changer son alimentation. Si elle a vécu ces journées comme les « pires de sa vie », c'est avant tout parce qu'elle n'avait pas les moyens d'agir et qu'elle s'est sentie bloquée et contrainte d'adopter des pratiques qui n'étaient pas en accord avec ses nouvelles connaissances. Cette phase d'entre-deux s'étale parfois sur quelques mois, en raison du diagnostic qui se décline en plusieurs étapes : entre la première prise de sang qui mesure le taux d'anticorps et la biopsie qui sert à vérifier l'état des villosités intestinales.

1.2. Les diagnostics négatifs de maladie cœliaque et leur évaluation normative

Le diagnostic, en tant que dispositif, implique également un travail normatif de la part des individus autour de ce dispositif (Dodier, Barbot 2016), soit des évaluations, positives ou négatives, que les individus opèrent explicitement sur le diagnostic. À travers les récits des personnes qui ont eu un diagnostic négatif de la maladie cœliaque, il est possible d'esquisser un « répertoire normatif autour d'un dispositif » (*id.*) et d'identifier des attentes normatives auxquelles se réfèrent les personnes dans leurs évaluations du diagnostic.

L'incertitude des diagnostics négatifs

Dans le chapitre précédent, j'ai souhaité montrer la diversité des conseils des médecins et l'instabilité des pratiques diagnostiques, malgré les tentatives de cadrage de la part des sociétés savantes et autres instances nationales ou internationales. Cette instabilité tend à créer des incertitudes quant aux diagnostics négatifs de la maladie cœliaque.

Une première incertitude est liée aux conditions de mise en œuvre du diagnostic. Il est recommandé d'ingérer une quantité importante de gluten avant de réaliser la biopsie, pour que les effets du gluten sur les intestins soient visibles le cas échéant. Si le régime sans gluten est entamé avant le diagnostic (test sérologique et biopsie), les résultats peuvent être « faussement » négatifs³⁶⁹. Si certains médecins insistent sur le fait de « devoir manger du gluten » jusqu'à la biopsie, d'autres ne le précisent pas ou n'indiquent pas la quantité de gluten à ingérer. Les connaissances des médecins et des personnes elles-mêmes peuvent alors influencer les résultats. Plusieurs personnes, comme Judith (30 ans, Paris) qui se qualifie de « mal-diagnostiquée », jugent que les médecins ne les ont pas suffisamment informées, « ils n'ont pas dit combien de temps » il fallait manger du gluten avant de réaliser la biopsie. De la même façon, Céline reste incertaine quant à la justesse du diagnostic, en raison du peu de gluten qu'elle consommait avant la biopsie, puisqu'elle n'a mangé « qu'une biscotte par jour pendant deux-trois semaines » et selon elle, « c'est encore des trucs où tu sais pas ». Les conditions dans lesquelles sont réalisés les diagnostics, ou plus particulièrement le moment de l'avant-diagnostic, font partie du processus de diagnostic. Les personnes soulignent le défaut de dialogue au sujet de la préparation du diagnostic. On comprend, en creux, que l'une des attentes, est l'obtention d'informations au sujet des modalités du diagnostic.

Sebastian avait essayé un régime sans alcool, sans gluten, sans lactose, sans sucre et sans soja pendant quatre semaines, à la suite du conseil d'un ami. Ses différents symptômes (fatigue constante, maux de tête, état grippal) avaient disparu, jusqu'à ce qu'il remange du pain. Ce constat l'a conduit à consulter son médecin traitant qui lui a proposé de vérifier les anticorps liés à la maladie cœliaque :

On a fait une analyse de sang et dans l'analyse de sang, ils ont trouvé des anticorps et ensuite j'ai eu... Après ça, elle [la médecin généraliste] m'a envoyé chez un gastroentérologue. Mais pour obtenir un rendez-vous chez un gastroentérologue à Berlin, ça prend trois à quatre mois. C'est-à-dire qu'au moment où la biopsie de l'estomac a été faite, je vivais déjà depuis 5 mois sans gluten et... Ils n'ont rien confirmé³⁷⁰ (Sebastian, 33 ans, entrepreneur dans le domaine de l'intelligence artificielle, il évite le gluten depuis 2014, Berlin).

³⁶⁹ La maladie cœliaque est invisible si la personne ne consomme pas de gluten : aucun anticorps spécifique n'apparaît dans le test sérologique et les villosités intestinales semblent « saines » lors de la biopsie.

³⁷⁰ « *Wir haben ein Bluttest gemacht und dann haben im Bluttest die Antikörper gefunden und dann hatte ich... Danach hat sie mich zu einem Gastrologe geschickt. Aber Gastroenterologe dauert in Berlin drei bis vier Monate bis man ein Termin kriegt. Das heißt also zum Zeitpunkt die Magen Biopsie gemacht hat, lebte ich schon 5 Monate glutenfrei und die haben nichts bestätigt.* »

De la même façon, Sebastian ignore si le résultat du diagnostic révèle qu'il n'est pas cœliaque ou s'il montre que l'arrêt du gluten, pendant quelques mois, lui a permis de restaurer ses organes. À travers sa dénonciation du temps d'attente pour obtenir des rendez-vous pour réaliser le diagnostic, on décèle une seconde attente : celle d'un processus de diagnostic plus rapide, qui permettrait l'obtention d'un résultat fiable.

L'adoption des classifications biomédicales

Sebastian transmet son incertitude quant au diagnostic :

Donc je ne sais pas à ce jour si je suis cœliaque ou pas. Honnêtement, cela ne fait aucune différence pour moi. Pour des raisons juridiques, je ne dis pas que je suis cœliaque, car c'est une question liée à l'assurance maladie. Oui, pour des raisons pratiques, je dis aux gens quand ils parlent : "Je suis probablement cœliaque. Oui, j'ai certainement une intolérance au gluten"³⁷¹... " (Sebastian, 33 ans, entrepreneur dans le domaine de l'intelligence artificielle, il évite le gluten depuis 2014, Berlin).

La stratégie de présentation de Sebastian nous montre comment il négocie cette incertitude lors des interactions sociales, mais aussi pour lui-même. Il affirme qu'il ne sait pas, mais qu'il est « probablement cœliaque ». Il hésite à prendre au sérieux ou non le dispositif de diagnostic, étant donné qu'il ne le juge pas totalement fiable. Même s'il dit que le fait de ne pas être diagnostiqué ne fait pas de différence pour lui, on note son besoin d'expliquer et de se justifier. Par ailleurs, il ne se qualifie pas de « cœliaque », car il s'agirait d'un mensonge administratif. On voit que le diagnostic qui qualifie a des enjeux pour les administrations. À ce sujet, Joseph Dumit (2006) a montré, à propos de la fibromyalgie ou de la polysensibilité chimique, à quel point les industries, les assurances et les États avaient besoin de codes : s'il n'existe pas de code pour la maladie, ces instances ne peuvent pas traiter avec elle. De la même façon dans le cas des affections liées au gluten, soit la personne est « malade cœliaque », soit elle ne l'est pas.

Malgré les incertitudes quant à la fiabilité du résultat, les personnes diagnostiquées « non cœliaques » adoptent la classification biomédicale, comme Céline qui se définit comme hypersensible, ou Florence qui classe son affection dans le groupe « côlon irritable »³⁷² :

³⁷¹ « Also ich weiß nicht bis heute, ob ich Zöliakie habe oder nicht. Ehrlich gesagt macht es keinen Unterschied für mich. Aus rechtlichen Gründen sage ich nicht, dass ich Zöliakie habe, weil es Krankenkassen Thema ist. Ja, aus praktischen Gründen sage ich den Leuten, wenn sie sich unterhalten: "Ich habe wahrscheinlich Zöliakie. Ja, ich habe definitiv die Glutenunverträglichkeit..." »

³⁷² On remarque la métonymie qu'elle emploie : elle s'identifie elle-même comme « côlon irritable » et non son affection.

J'ai commencé mon alimentation sans gluten parce que j'avais de gros problèmes digestifs qui m'ont conduit à faire une coloscopie y a cinq ans. Mais en amont des résultats, comme j'avais une amie qui était, elle, cœliaque, j'avais déjà commencé à réduire le gluten... Donc j'étais, lors de la biopsie, j'ai pas eu de diagnostic comme quoi j'étais cœliaque. Mais je pense pas que je le suis, je pense que je suis plutôt, côlon irritable (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Malgré une évaluation négative et des incertitudes quant à la fiabilité du dispositif, le résultat du diagnostic biomédical influence *in fine* la catégorie qui sera utilisée par les personnes pour s'identifier ou non avec la maladie cœliaque : le résultat du diagnostic biomédical fait autorité, même si des doutes persistent.

Pendant plusieurs années, Céline et Florence ont toutes les deux eu différents symptômes non expliqués ou attribués au stress par les médecins. Leurs symptômes ont disparu depuis qu'elles suivent un régime sans gluten et, même si à certains moments, elles sont très critiques envers la biomédecine, et qu'elles s'intéressent à d'autres pratiques de soin, elles acceptent le diagnostic négatif de la maladie cœliaque et l'intègrent dans leurs représentations. Florence explique : « je pense pas que je le suis ». Pour construire leurs représentations de la santé et de la maladie, elles piochent dans un réservoir diffus de connaissances, y compris dans le modèle biomédical.

Dans les propos de Geovana, qui n'a jamais fait de diagnostic, on relève également l'influence de certains schèmes de représentation de la maladie cœliaque :

Jamais j'ai été diagnostiquée [cœliaque]. Parce que je n'ai pas de caractéristiques de quelqu'un qui a la maladie cœliaque. Parce que normalement, quelqu'un qui a la maladie cœliaque, il a de l'anémie, ce sont des gens qui sont plus petits que la moyenne. Et puis j'ai grandi... J'ai jamais eu de l'anémie comme ça. J'ai jamais pensé que je suis... Que j'ai la maladie cœliaque. Mais j'ai toujours eu du mal à digérer les produits qui contiennent du blé (Geovana, 34 ans, elle a étudié la nutrition, employée dans un magasin biologique, évite le gluten depuis 2008-2010, Paris)

Geovana a des connaissances sur le sujet, elle a lu des articles scientifiques en lien avec la maladie cœliaque et applique ses lectures à son cas particulier. Néanmoins, il semblerait également qu'un certain nombre d'études aient montré que la maladie peut se développer sous des formes plurielles et n'implique pas nécessairement l'anémie ou une taille plus petite que la moyenne. On observe que Geovana s'en tient aux représentations médicales les plus communes de la maladie cœliaque.

Au contraire, plusieurs personnes non diagnostiquées cœliaques ont indiqué ne pas vouloir réaliser la biopsie, car cela impliquerait de manger du gluten, alors que l'obtention du statut « cœliaque » ne leur est pas indispensable. Clémence indique qu'elle ne pense pas avoir la maladie cœliaque et se réfère à quelques symptômes fréquents chez les personnes cœliaques (problèmes de croissance, amaigrissement) pour argumenter son avis. Néanmoins, à ce moment-là, elle n'évoque pas qu'elle a été diagnostiquée d'une autre maladie auto-immune (la thyroïdite d'Hashimoto), elle-même souvent liée à la maladie cœliaque ; elle n'évoque pas non plus son amaigrissement lié à son anorexie quelques années plus tôt. Elle insiste seulement sur le fait qu'elle n'a pas envie de manger du gluten et de prendre le risque d'avoir des maux.

1.3. Effets des catégories sur le processus de subjectivation

Le fait d'être ou non diagnostiquée « malade cœliaque » agit sur les parcours de la personne : un diagnostic peut légitimer le suivi du régime dans la sphère médicale, mais aussi dans la sphère sociale, sous différentes conditions. *A contrario*, sans diagnostic, sans preuve médicale du bien-fondé de leur pratique, les personnes non diagnostiquées – exclues de cette catégorie – sont parfois amenées à passer sous silence leur régime et à trouver leurs propres solutions pour « aller mieux ».

Biolégitimité, rapport à soi, rapport aux autres

Le concept de « biolégitimité » proposé par Didier Fassin³⁷³ (2005) me paraît particulièrement pertinent pour expliciter les effets du diagnostic ou du non-diagnostic de la maladie cœliaque.

Alors que les personnes diagnostiquées cœliaques sont reconnues, en raison de leur « corps souffrant, malade ou menacé [qui] se trouve ainsi doté d'une légitimité qui transcende » (*ibid.* : 176), les personnes non diagnostiquées – et dont les affections du corps ne sont pas rendues visibles – font l'objet de stigmatisation. Les catégorisations médicales transforment le regard porté par la société sur l'un ou l'autre corps, sur leurs pratiques alimentaires et plus largement, sur les personnes. Le stigmate de la « mode » du sans gluten se fixe sur l'un·e, tandis que le statut de « malade » est accordé à l'autre.

Le diagnostic, en tant qu'acte performatif et en révélant l'origine organique et auto-immune des maux, réalise à cet égard une double opération de requalification et de légitimation. D'une part,

³⁷³ Les populations rencontrées pour ce travail diffèrent de celles étudiées par Fassin, comme dans le cas des sans-domiciles fixes ou encore des étrangers sans-papiers malades, qui deviennent à ce titre, « inexpulsables » et obtiennent un titre de séjour délivré pour raison médicale (Fassin 2001). Si les populations que nous avons rencontrées ne sont pas *a priori* exclues de la société, leur reconnaissance sociale n'en est pas moins remise en cause.

il légitime les plaintes du patient ou de la patiente ; d'autre part, il légitime la mise en œuvre du régime sans gluten. L'empathie à l'égard des personnes « malades » s'ajoute à cette légitimation et cette reconnaissance sociale. Les personnes ayant un diagnostic négatif ou n'ayant pas de diagnostic s'en retrouvent exclues ; leurs plaintes et leur régime seraient sans fondement et leur « forme de vie » est méprisée.

Au-delà de la reconnaissance médicale et sociale, on observe que les catégorisations médicales, politiques et sociales influent sur le travail de subjectivation et la présentation de soi des personnes concernées. Des tactiques diverses sont élaborées par des personnes non diagnostiquées pour moins se faire remarquer, comme le fait de ne pas parler de son régime. Geovana explique qu'elle « reste dans son coin » si elle se sent mal après avoir mangé un peu de gluten chez des ami·e·s, et qu'elle ne parle pas de sa sensibilité tant qu'elle n'est pas diagnostiquée pour ne pas prendre le risque d'être discréditée. Le récit de Geovana montre que le fait de ne pas être diagnostiquée l'empêche de s'affirmer et de révéler son régime aux autres.

Au contraire, Juliette raconte qu'elle adopte une autre tactique :

J'avoue que je dis allergie, parce que du coup, quand j'essaie d'avoir un repas sans gluten au resto, j'essaie de le faire comprendre à des collègues, etc. Si tu parles de sensibilité, on ne va pas te prendre au sérieux [...] Quand tu dis : « allergique », tout le monde pense aux allergies à l'arachide ou à la personne qui gonfle, qui peut plus respirer. Et elle va direct à l'hôpital, quoi. Du coup, je trouve que ça, ça passe et ça évite des questions, des justifications que le commun des mortels, j'ai envie de dire, peut pas comprendre, ou veut pas comprendre » (Juliette, 25 ans, ingénieure, elle a arrêté le gluten en 2016, Grand Est).

S'affirmer comme « allergique », bien qu'elle n'ait pas de diagnostic médical, permet à Juliette de contourner les jugements des autres, notamment des personnes qui lui disaient : « ah bah c'est une mode ». Elle ajoute : « Si tu médicalises le truc vraiment tout de suite, t'as moins de questions et c'est plus simple, je trouve ».

Si suivre un régime sans gluten « sans raison valable » est perçu comme un effet de mode, ce discours autour de la mode est également véhiculé par les personnes qui ont adopté le régime sans avoir été diagnostiquées. En d'autres termes, les personnes « victimes » de ces discours autour de la mode reprennent ce discours et participent à sa diffusion, comme c'est le cas de Geovana :

Comme maintenant c'est à la mode, il y a beaucoup de gens qui ne prennent pas du gluten, mais ils n'ont pas mal pour ça, ils n'ont pas de mal lié au gluten et pour les autres, ça devient quelque chose... Comme si c'était quelqu'un [...] qui fait les trucs, juste parce que c'est à la mode. C'est la mode de manger sans gluten, c'est à la mode... Et je ne suis pas comme ça, ça fait longtemps que je mange pas de gluten. Mais comme il y a l'historique des gens qui font comme ça. [...] (Geovana, 34 ans, a étudié la nutrition, employé dans un magasin biologique, évite le gluten depuis 2008-2010, Paris).

Tenir un tel discours est aussi une façon pour les personnes non diagnostiquées de légitimer leur pratique, en manifestant leur « bon sens » et en dénonçant la pratique insensée des autres. Cette rhétorique permet une prise de distance avec celles et ceux qui sont pourtant dans la même situation et de se rapprocher de la catégorie des personnes reconnues malades cœliaques. Cette réponse a néanmoins pour effet de renforcer la bicatégorisation entre les personnes « légitimes » et les autres.

L'idée d'une échelle de tolérance qui renforce la légitimité de la catégorisation

Très souvent, les personnes interviewées (cœliaques ou non) pensent que les personnes cœliaques sont plus « sensibles » au gluten que les personnes « sensibles non cœliaques ». Est élaborée une représentation d'un degré de tolérance du gluten, allant des plus sensibles et plus fragiles au moins sensibles. Le plus souvent, les manifestations corporelles des cœliaques sont vues comme plus importantes :

Je ne l'ai pas encore fait non plus [le diagnostic de la maladie cœliaque]. Nan. Je pense que... Dans ce cas, on est beaucoup plus sensible... Je connais quelqu'un qui a la maladie cœliaque, et c'est vraiment... Si elle venait simplement à s'en approcher [...] Donc quand j'ai... Peut-être une petite portion où c'est écrit : « Peut contenir des traces de gluten ». Elle reste complètement à l'écart, mais pour moi, c'est ok³⁷⁴. (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin).

Jenny pense que les cœliaques sont sensibles à des plus petites doses de gluten, voire qu'elles ne peuvent pas être à proximité de gluten, contrairement à elle, qui ne serait pas si sensible. Certaines personnes expliquent que dans le cas de la sensibilité non cœliaque, il est possible de consommer du gluten à certains moments, tandis que dans le cas de la maladie cœliaque, il faudrait suivre le régime strictement :

³⁷⁴ « Hab ich auch noch nicht gemacht [die Zöliakie Diagnose]. Ne. Ich glaube, die, die... Man ist dann noch sehr viel empfindlicher. Also ich hab auch eine bekannte, die Zöliakie hat, und es sind wirklich, wenn sie nur in die Nähe kommt oder so [...] Also wenn ich so... Vielleicht ein kleiner Anteil, wo steht: "Kann Spuren von Gluten enthalten." Da hält sie sich komplett weg, aber bei mir ist es ok. »

[S'il] y a une maladie cœliaque derrière et si tu l'as pas identifiée, ça peut être catastrophique. Et faut pas faire un seul écart, alors que la sensibilité au gluten, tu peux t'autoriser de temps en temps des écarts. Tu vas avoir des symptômes, mais du moment que t'en manges pas, ça part et tu peux mener une vie quand même pas catastrophique, tu risques pas des cancers et tout ce qui est impliqué par la maladie cœliaque. T'es quand même plus libre globalement. Après tout dépend de tes symptômes (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Ces représentations renforcent une différenciation entre la maladie cœliaque et les autres affections liées au gluten. La maladie cœliaque serait « plus grave », non seulement en raison de ses symptômes, mais aussi en raison des conséquences, avec les risques de complication, ou d'apparition d'autres maladies. En même temps, la sensibilité non cœliaque est considérée comme une affection indépendante : le seul risque encouru, en mangeant du gluten, serait de se sentir mal.

Après c'est vrai, y a des gens qui ont des vraies maladies cœliaques, des gens qui sont des vrais intolérants. Bon, non, c'est bizarre de dire « vrai » (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg)

Le propos de Florence montre bien que cette façon de classer et de niveler les affections tend à réifier le dualisme entre les « vrais » malades et les « faux ». Il s'agit là de représentations et d'argumentations lues et entendues à plusieurs reprises lors de mon enquête ; néanmoins, toutes les personnes interviewées ne sont pas d'accord avec ces caractérisations. Des personnes cœliaques m'ont confié « faire des écarts » sans pour autant ressentir de symptôme. De la même façon, l'expérience vécue par l'ensemble des malades cœliaques asymptomatiques vient contredire cette représentation. Et inversement, certaines personnes non diagnostiquées cœliaques se déclarent « très sensibles » au moindre écart.

L'idée de redevenir tolérant ou tolérante au gluten est apparue dans plusieurs entretiens, essentiellement pour les personnes non diagnostiquées cœliaques :

Je veux aussi essayer un jour, quand je vois maintenant, après deux ans, que je vais bien alors, et quand mon médecin dit : « Ok, tu peux essayer de manger du pain, ou des pâtes de blé normal, ou une bière ou autre, pendant une semaine ». Mais je pense que je crains tellement d'être mal et c'est pour ça que je vais pas encore le faire³⁷⁵ (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin).

³⁷⁵ « Ich will auch irgendwann probieren, wenn ich jetzt sehe, nach zwei Jahren, geht es mir dann gut, und dann wenn mein Arzt sagt: "Ok, du kannst mal versuchen eine Woche jetzt wieder mal Brot, oder eine Woche normale Weizenpasta, oder ein Bier oder so". Aber ich glaube, ich bin noch so ängstlich, weil es mir dann so schlecht geht, dass ich das erstmal noch nicht mache »

Ce sujet renforce les différences entre la maladie cœliaque et les autres affections, puisque certains médecins, comme celui de Jenny, affirment que la sensibilité pourrait disparaître tandis que la maladie cœliaque, ce serait « à vie ».

Dans les propos des personnes rencontrées, on observe différentes représentations, qui puisent à la fois dans un ensemble de savoirs issus de la biomédecine et d'idées qui circulent dans la sphère sociale. Dans ce contexte d'incertitudes, sur les effets du gluten (en dehors des symptômes vécus), différents arrangements sont réalisés.

2. Des personnes isolées, mais accompagnées lors du passage

Comme je l'ai souligné dans l'introduction de ce chapitre, cette deuxième phase se caractérise par une marginalisation ou un isolement des personnes, par rapport à leurs proches, en même temps qu'un accompagnement direct ou indirect de la part de passeurs et de passeuses.

2.1. À la recherche d'informations et d'accompagnement

La recherche d'informations pratiques, c'est-à-dire des renseignements sur la façon de mettre en œuvre concrètement le régime sans gluten, est une expérience qui tend à isoler au départ, notamment lorsque les personnes ne savent pas vers qui se tourner pour trouver des informations.

Une division du travail dans la transmission d'informations

Dans le cas de la maladie cœliaque, la compétence des médecins semble s'arrêter à l'étape du diagnostic :

Les médecins ne savent rien de l'alimentation sans gluten, de ce que cela signifie dans la pratique [...] Lorsque tu demandes : « Qu'est-ce qu'on peut faire là ? » « Je ne sais pas... »³⁷⁶ (Adam, père d'un enfant cœliaque, ancien membre organisateur de la délégation de la DZG de Berlin)

Adam souligne le fait que les médecins ne donnent aucun conseil pour la vie de tous les jours : ils prescrivent simplement le traitement, à savoir le régime sans gluten, sans expliquer comment faire au quotidien. Pour les personnes non diagnostiquées cœliaques, le constat est le même : « Le médecin m'a expliqué ce que c'était [le gluten, etc.], mais il n'a pas aidé, je dirais³⁷⁷ » (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin).

Katy relate les propos de son médecin qui a avoué ses limites :

³⁷⁶ « das mit dem Glutenfrei essen, was es in der Praxis bedeutet, da wissen Sie [die Ärzten] überhaupt gar nichts. [...] Wenn man fragt : „ja was kann man da tun?“ „Ja weiß ich nicht...“ »

³⁷⁷ « [Der Arzt] hat halt erklärt, was das alles ist [gluten u.a.], aber er hat nicht geholfen, sag ich mal. »

Mais le médecin ne s'y connaît pas vraiment non plus. Elle a été merveilleuse pour le diagnostic, mais elle a quand même dit : « Voici ma limite, au-delà je ne peux pas conseiller ». Mais elle m'a trouvé une diététicienne-nutritionniste, pour des conseils nutritionnels. Je dois aussi dire que j'ai pu aller à un centre pour faire une cure assez rapidement. J'ai donc reçu le diagnostic en décembre et en février, je suis allée en cure³⁷⁸ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin)

On observe une division du travail et une hiérarchie des services au sein de la biomédecine : les médecins – gastroentérologues ou généralistes – envoient les patient·e·s vers des diététicien·ne·s ou des associations, afin que celles-ci les informent sur le traitement à suivre, c'est-à-dire qu'elles leur expliquent comment suivre le régime sans gluten. Néanmoins, cet accompagnement est souvent vu comme insuffisant. Si le suivi des médecins est quasi-inexistant, l'aide des diététicien·ne·s-nutritionnistes est souvent jugée négativement :

Après la toute première biopsie, j'avais également consulté une diététicienne. Mais bien sûr, c'était, tu sais, si tu n'as jamais rien eu à faire avec ça... C'était juste beaucoup trop. Tu ne peux pas tout garder. Ou tu ne peux même pas tout mettre en pratique. Même si tu veux le faire correctement³⁷⁹ (Magda, 71 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin périphérie)

Selon Magda, un rendez-vous unique avec une diététicienne-nutritionniste n'est pas suffisant pour assimiler l'ensemble des informations. Les interviewé·e·s qui ont consulté des diététicien·ne·s ont souvent obtenu des listes d'aliments, sans savoir quoi en faire, c'est-à-dire sans savoir comment réaliser des recettes à partir de ces ingrédients, ni comment trouver ces ingrédients. La réception des conseils des professionnel·le·s dépend également des ressources personnelles. Magda a été diagnostiquée cœliaque en 2013, à l'âge de 65 ans. Si la diététicienne lui avait assuré qu'elle n'allait pas avoir de difficulté à cuisiner sans gluten, étant donné son expérience et son goût pour la cuisine, Magda s'est sentie démunie durant les premiers mois quand il a fallu revoir la façon de faire les courses ou la manière d'élaborer ses plats.

Les diététiciens et diététiciennes-nutritionnistes semblent avant tout être préoccupées par la question de la « carence », comme le souligne Amélie (24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est), à qui la diététicienne a dit qu'avant toute chose, elle ne devait pas être « carencée ». Une personne non diagnostiquée cœliaque explique

³⁷⁸ « Aber die Ärztin kennt sie auch nicht wirklich gut aus. Also sie war es wunderbar um die Diagnose zu erstellen, aber hatte noch gesagt: "Hier ist meine Grenze, weiter kann ich nicht raten". Aber sie hat mir eine Ernährungsberaterin. Ernährungsberatung hat sie mir ermöglicht. Ich bin auch ziemlich schnell, dass ich eine Reha bekommen habe. Also ich habe im Dezember die Diagnose gehabt und im Februar bin ich schon zur Reha gefahren. »

³⁷⁹ « Nach der allerersten Biopsie hatte ich auch eine Ernährungsberaterin gesehen. Aber das war natürlich weißt du, wenn du nie damit zu tun hattest... Es war einfach viel zu viel. Das kannst du dir gar nicht merken. Oder kannst du gar nicht alles umsetzen. Auch wenn du das richtig machen willst. »

comment le risque d'être carencé est devenu un argument pour la dissuader de suivre le régime sans gluten :

Avant, le grand argument qu'on m'opposait au régime sans gluten, c'était : "Mais vous allez avoir des carences, vous allez être carencée !" » (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg)

Plusieurs personnes rencontrées sont à la recherche d'un accompagnement sur le temps long et de conseils pratiques. Si l'une des critiques découle du mode de transmission de l'information, ou de la brièveté du moment du rendez-vous, l'autre critique renvoie à l'information transmise, qui apparaît comme théorique. Séverine aborde la différence entre les savoirs théoriques transmis par les diététicien·ne·s et le besoin de conseils pour mettre le régime en pratique. Elle explique :

Alors les diététiciennes, elles sont pas toujours d'un grand secours, parce qu'elles connaissent bien souvent les grandes lignes du régime, mais pas suffisamment dans le détail pour dire : « Dans tel magasin on va trouver ça... » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est)

Au-delà de la demande de transmission de savoir-faire, s'opère une distinction entre deux types d'acteurs : les professionnel·le·s du soin d'une part, disposant d'un savoir théorique et des personnes concernées elles-mêmes par le régime, qui pourraient transmettre des savoir-faire ou des savoir-être.

La recherche d'un accompagnement psychologique

Plusieurs personnes expliquent qu'elles auraient eu besoin d'un accompagnement psychologique pour s'adapter aux changements :

Et puis finalement, on t'envoie voir un diététicien qui te donne une liste d'aliments à éviter, mais qui t'accompagne pas plus que ça [...] Et surtout, c'est qui manque, c'est au-delà des aliments que t'as droit ou que t'as pas droit, c'est vraiment l'accompagnement psychologique. Parce que finalement, ta vie, elle est chamboulée, c'est un autre... C'est un autre rythme de vie, tu manges différemment, tu fais tes courses différemment. Tu te présentes différemment aux gens aussi. Parce qu'il faut forcément parler de tes intolérances à un moment donné. Parce que du moment que tu sociabilises avec quelqu'un, tu manges avec. Donc voilà. Et ça j'ai appris sur le tas, avec des ratés, avec des réussites (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

L'expression utilisée par Constance, « la vie est chamboulée », révèle que l'expérience faite du régime sans gluten va au-delà d'un changement alimentaire. Ces transformations entraînent des incertitudes dans le quotidien, tant dans les pratiques alimentaires que lors des interactions

sociales. Le besoin d'un accompagnement psychologique, la demande de conseils en matière de savoir-faire relationnel et de savoir-être ou de recommandations quant à l'attitude à adopter avec les autres, révèlent l'ampleur de l'expérience du changement induit par le régime. Par ailleurs, ces questionnements font écho à deux préoccupations contemporaines qui dépassent la thématique du sans-gluten : d'une part, l'attention portée aux relations interpersonnelles et d'autre part l'approche psychologique des événements et expériences qui affectent la vie quotidienne. Ces préoccupations se cristallisent dans la recherche d'une forme de coaching pour savoir comment affronter les changements « au mieux ». De la même manière, Sofia, insiste sur la nécessité de consulter un thérapeute ou d'avoir recours à un psychologue pour bien entamer la transition :

Je ne sais pas comment c'est en France... Aux États-Unis, c'est tout à fait normal. Tout le monde a un thérapeute, tout le monde. Ici... C'est quand t'es déjà fou [...] Mais c'est utile. C'est souvent une conversation d'une heure ou d'une autre heure... Ce sont généralement 2 séances, et tu as compris, tu as compris pour toi, ou pour ta famille. Ou pour tes enfants. Tu as une idée de ce qui se passe, ou de ce que tu veux faire. Et tu reçois aussi de l'aide pour savoir comment le faire. Et tu n'as pas à galérer pendant un an [...] Pour un médecin, ce n'est même pas un problème, il ne le traite pas du tout. Tout le côté psychologique [...] C'est ce que je voudrais, pour le système de santé... Je pense que ce serait super génial si quelqu'un qui ne peut plus manger de gluten, ou d'autres choses... Qu'il bénéficie de très bons conseils nutritionnels et de 5 heures avec un psychologue. Oui... Parce qu'ils te montrent comment continuer à être super bien... Tu sais, comment faire face : « Comment expliquer aux gens que je ne peux plus manger ça ? » Beaucoup de gens n'arrivent pas à l'expliquer. J'en connais pas mal qui mangent du gluten parce qu'ils ne veulent pas l'expliquer parce qu'ils ont peur de le faire. C'est complètement fou. En fait... Mais oui... Ils n'osent pas. Mais oui... j'aimerais qu'ils le fassent. Les médecins qui connaissent mieux les problèmes... Les nutritionnistes qui sont bien informés, et 5 heures avec un psychologue... Comme un kit de démarrage³⁸⁰ (Sofia, 50 ans, elle évite le gluten depuis 2010, blogueuse-entrepreneuse, Berlin)

L'extrait commence par une comparaison avec les États-Unis pour mettre l'accent sur les défauts du système allemand, ou de la manière dont les thérapies psychologiques sont considérées et utilisées en Allemagne, soit « quand t'es déjà fou ». Sofia souligne les difficultés

³⁸⁰ « Ich weiß nicht, wie es in Frankreich ist... In USA ist es total normal. Alle haben eine Therapeuten, alle. Hier... Ist man verrückt schon [...] Aber es ist hilfreich. Es ist oft ein Gespräch von eine Stunde, oder noch eine Stunde... Sind meistens 2 Sitzungen, und du hast es klar, du hast es klar für dich, oder für deine Familie. Oder für deine Kinder. Du hast eine Idee davon, oder was passiert, oder was du machen möchtest. Und du bekommst auch Hilfe, wie du es machen kannst. Erledigt... Und man muss nicht ein Jahr damit rumrennen [...] Also für ein Arzt, ist es gar keinen Thema, er behandelt es gar nicht. Die ganze psychologische Seite [...] Es ist was ich mir wünschen würde, für das Gesundheitssystem... Dann würde ich... Fand ich es super toll, wenn jemand kein Gluten mehr essen darf, oder andere Dinge... Das sie eine richtig gute Ernährungsberatung bekommen und 5 Stunden mit nem Psychologen. Ja... Weil die zeigen dir, wie du dich weiterhin super gut... Weißt du, wie du umgehen kannst: „Wie erkläre ich das Menschen, dass ich das nicht mehr essen kann?“ Viele scheitern schon an der Erklärung. Ich kenne nicht wenige, die Gluten essen, weil sie es nicht erklären möchten, weil sie sich nicht trauen. Das ist so verrückt. Eigentlich... Aber ja... Sie trauen sie nicht. Aber ja... Das würde ich mir wünschen. Ärzte, die sich besser damit auskennen mit den Themen... Ernährungsberater, die sich gut auskennen, und 5 Stunden beim Psychologen.... Als Starter Kit. »

du début du régime et tente de montrer que l'aide psychologique est également indispensable pour gérer les interactions sociales au quotidien. En d'autres termes, pour gérer le malaise que génère la situation d'interaction, elle suggère de recourir au domaine du soin psychologique. On observe une nouvelle forme de psychologisation des rapports sociaux, puisqu'il s'agirait de traiter des problèmes sociaux ou des relations sociales de manière désocialisée. Si l'aide psychologique est présentée comme une ressource pour les personnes qui débutent le régime, elle tend également à faire intérioriser leur responsabilité personnelle quant à leurs problèmes.

La cure : un espace hors du temps pour mieux gérer la transition

La cure thérapeutique illustre ce moment de « marge », c'est-à-dire le moment où les personnes sont éloignées de leur environnement quotidien. À la suite de leur diagnostic de la maladie cœliaque, trois personnes vivant à Berlin ont réalisé une cure thérapeutique de 2 à 4 semaines, prise en charge par leur mutuelle santé. On observe que ce dispositif tend à creuser les inégalités quant aux possibilités des personnes, non seulement en fonction de la mutuelle dont chacun·e dispose, mais aussi en fonction des possibilités de s'organiser. Se libérer pendant près d'un mois signifie prendre des congés, trouver quelqu'un qui s'occupe des enfants ou d'autres personnes à charge, voire de la maison. Il est intéressant de noter que dans les entretiens menés en France, personne n'a évoqué la possibilité de faire une cure.

Cet espace hors du temps apparaît comme une hyperbole de la période de marge, telle une retraite, au sens où il s'agit de se retirer de la société et de réaliser une pause avec la vie quotidienne, pour entamer la transition. La cure permet de se rendre disponible et de se laisser un temps pour soi. Les personnes sont sans les « contraintes » quotidiennes, en particulier sans les responsabilités liées aux enfants, ou au travail :

Et là, à la cure, j'ai, en fait pour la première fois, vraiment commencé à prendre le temps de tout lire à tête reposée. Et en ayant toujours des médecins et des diététiciens-nutritionnistes autour de moi, que je pouvais toujours consulter et qui me comprenaient. Au début le sans gluten c'est.... Jusqu'où vas-tu en profondeur ? Tu enlèves le pain, au début tu enlèves les pâtes et c'est tout. Mais qu'est-ce qu'il se passe si ça s'accroche partout ? Puis c'est venu petit à petit, où je me disais : « Uh-oh ». J'étais toujours surprise³⁸¹ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

³⁸¹ « Und da habe ich den.... Auf der Reha eigentlich das erste Mal wirklich angefangen, die Ruhe zu haben und mal alles zu lesen. Und dadurch, dass sich immer Ärzte und dort Ernährungsberater hatte, konnte ich immer Rücksprache halten, dass sie mich verstanden haben. Bei der am Anfang ist dieses glutenfreien... Wie weit geht man in die Tiefe? Du lässt das Brot weg, du nimmst erst die Nudeln weg und das war's dann so. Aber was, wenn alles nur noch dranhängt? Das kam dann erst nach und nach, wo ich dann immer: "Oh, oh"... Auch noch immer überrascht war»

Katy met l'accent sur le fait que la cure lui a permis de s'informer davantage et d'assimiler cet ensemble d'informations. :

Et la cure, ça a été le premier moment durant lequel j'ai eu le temps de m'y confronter, parce qu'il n'y avait vraiment que moi. Il n'y avait pas les enfants... Donc pas de travail... Je pouvais vraiment me concentrer sur ça. C'était vraiment important... Et même de me mettre à penser, qu'est-ce que le diagnostic signifie pour moi ? Comment y faire face ? Sinon, c'est quelque chose qu'on fait un peu vite fait³⁸² (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Ce moment est vécu comme une pause réflexive, permettant un retour sur soi. La façon dont Katy parle de son expérience lors de sa cure nous renseigne sur la façon dont les personnes peuvent vivre le diagnostic. Si très peu de personnes sont allées en cure, la plupart des personnes rencontrées mettent l'accent sur le fait que leur diagnostic, leur nouvel état ou leur nouvelle condition n'est pas anodine et qu'il leur est nécessaire de prendre la mesure de l'ampleur des changements à venir. Cette transition est aussi évaluée et évoquée dans un registre psychologisant.

2.2. L'apparition d'intermédiaires : les passeurs et passeuses de pratiques

Dans les chapitres 6 et 7, j'ai présenté un certain nombre de passeurs et de passeuses de pratiques. Nous verrons dans ce qui suit, comment et sous quelles modalités ils et elles jouent un rôle dans le parcours des personnes rencontrées.

Le soutien des associations, destiné aux personnes cœliaques diagnostiquées

À la suite de leur diagnostic, l'ensemble des personnes cœliaques rencontrées se sont dirigées vers une association de malades cœliaques pour y trouver des informations. L'adhésion à l'AFDIAG ou à la DZG (qui implique le paiement d'une cotisation) permet d'accéder à la fois à des informations médicales (compte-rendu de colloques médicaux qui font le point sur les recherches en cours et le mécanisme de la maladie) et des informations pratiques (catalogue des aliments et des marques sans gluten, recettes, astuces pour commencer le régime). Les

³⁸² « Und in der Reha hatte ich das erste Mal Zeit, mich damit zu befassen, weil ich da wirklich nur ich war. Da war man kinderlos. Also keine Arbeit. Da konnte ich mich wirklich nur darauf konzentrieren. Das war wahnsinnig wichtig... Und überhaupt mal drüber nachzudenken hat, was bedeutet die Diagnose für dich? Wie kannst du damit umgehen? Sonst ist alles nur so nebenbei. »

informations transmises par les associations sont vues comme très utiles pour commencer le régime :

Si je n'avais pas eu la DZG, cela aurait été difficile. Ça m'a vraiment beaucoup aidé. On m'a tout envoyé, des piles de ceci et de cela³⁸³... (Katy³⁸⁴, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Avant 2003, c'est-à-dire avant la directive 2003/89/CE³⁸⁵ qui oblige les industriels à détailler la liste des ingrédients et à déclarer la présence des allergènes, les listes d'aliments sans gluten transmises par les associations étaient d'autant plus utiles :

Nous avons cette liste d'ingrédients que nous pouvions acheter... Parce qu'à l'époque, tout n'était pas... les allergènes n'avaient pas besoin d'être étiquetés. Et la seule possibilité était que nous avons un livre épais de la DZG [...] Il existe encore aujourd'hui, il y a les produits dedans [...] qui ne contiennent pas de gluten³⁸⁶ [...] (Adam, père d'un enfant cœliaque, ancien délégué régional de la DZG, Berlin)

Sans cette liste, il n'était pas possible de s'assurer de l'absence de gluten dans les aliments à base de céréales, dans la mesure où même des céréales sans gluten peuvent être contaminées sur les chaînes de production, de transformation ou d'emballage ; ou encore dans le cas de produits transformés dans lesquels le gluten est parfois utilisé comme additif (fromages, charcuterie, bonbons, plats préparés). Par ailleurs, les « aliments diététiques sans gluten », définis par le *Codex Alimentarius* n'ont fait leur apparition dans le commerce qu'en mars 2000, tandis que le règlement européen (CE) n°41/2009 du 20 janvier 2009, relatif à la composition et à l'étiquetage des denrées alimentaires destinées aux malades cœliaques, n'est applicable que depuis le 1er janvier 2012.

Depuis les années 2000, les associations participent à la labellisation des produits sans gluten. Avant cette date, la lecture des étiquettes était insuffisante pour s'assurer de l'absence de gluten dans un aliment. Le catalogue envoyé par la DZG – qui se présente sous la forme d'un annuaire alphabétique répertorie différentes marques et produits vérifiés et certifiés sans gluten. Il est actualisé chaque année.

³⁸³ « Also wenn ich die DZG nicht gehabt hätte, wär es schwierig gewesen. Die hat mir wirklich sehr geholfen. Da hab ich mir alles schicken lassen und so stapel und das und das... »

³⁸⁴ Après avoir bénéficié de l'aide de la DZG, Katy a décidé de s'y engager en tant que déléguée régionale (Berlin).

³⁸⁵ Depuis le 13 décembre 2014, cette directive a été étendue aux produits non préemballés.

³⁸⁶ « Wir haben dieser Zutatenliste, die wir einkaufen konnten.... Weil damals ist noch nicht alles auf... auf der Zutaten für Allergene musste nicht gekennzeichnet sein werden. Und die einzige Möglichkeit war, dass wir ein dickes Buch hatten von der DZG [...] Es gibt es heutzutage noch, da stehen die Produkte drin [...], die keinen gluten enthalten [...] »

Quand j'ai été diagnostiquée, j'ai immédiatement rejoint la *Deutsche Zöliakie Gesellschaft* et la première chose que j'ai reçue était un énorme paquet d'informations. Mais ça m'a complètement assommée. C'était juste beaucoup trop. C'est déjà ce livre. Il sort chaque année. Et puis il y a divers livres supplémentaires³⁸⁷ (Magda, 71 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin périphérie).

Le catalogue et les livres complémentaires envoyés à Magda, lors de son adhésion à la DZG l'ont « assommée », telle l'information était détaillée. En d'autres termes, les documents envoyés par les associations, ici la DZG, peuvent devenir des outils utiles à condition de disposer d'un bagage culturel suffisant pour pouvoir les utiliser. La mobilisation des documents requiert une capacité à les lire, à sélectionner les informations et à utiliser les outils mis à disposition.

Les informations délivrées par l'association permettent également aux personnes d'obtenir de la sécurité et de s'assurer d'obtenir des informations perçues comme fiables :

Et heureusement qu'il y avait l'AFDIAG. L'association m'a sauvée en fait. Parce que, pour être ressentie dans un groupe. Et leurs informations m'ont permis de consolider ce que j'avais trouvé, moi, par moi-même. Et en fait sur internet, tu vois tout et n'importe quoi en fait. C'est dingue. Enfin je veux dire, si tu tapes « maladie cœliaque » sur Google, les sites à l'époque que je trouvais, c'était Passeport Santé, qui disait que c'était une allergie. C'était impossible en fait d'avoir des infos claires et précises. Et le seul endroit où je les ai trouvées, c'était l'AFDIAG (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

Comme le précise Maëlle, l'association permet aussi « d'être ressentie dans un groupe », voire une communauté de pratique, d'échanger avec des personnes qui rencontrent des difficultés similaires au quotidien et auxquelles il est possible de poser des questions. Par ailleurs, les associations organisent aussi des ateliers, des cours de cuisine en petit groupe :

Dès que j'ai découvert que j'étais intolérante, donc j'ai appris... On m'a parlé de l'AFDIAG. Donc j'ai adhéré, en me disant c'est normal, j'peux avoir besoin de leur demander des choses, ils peuvent m'apporter des choses. Et puis c'est bien de... Tu vois de faire partie d'une communauté, de contribuer au développement de cette communauté, et du coup de contribuer à l'amélioration de la vie de tout le monde. Donc j'ai fait ma petite cotise (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

Comme le souligne Natacha dans la suite de l'entretien, les activités organisées par les associations peuvent néanmoins tendre à discriminer certaines populations. Dans le cas des ateliers de cuisine organisés à Paris, les mercredis après-midi, seule une frange réduite de la

³⁸⁷ « Als ich die Diagnose bekommen hatte, bin ich gleich dieser deutschen Zöliakie Gesellschaft beigetreten und da habe ich dann als erstes so ein riesen Paket mit Informationen bekommen. Wobei die haben mich erschlagen. Das war einfach viel zu viel. Das ist ja schon mal dieses Buch. Das kommt ja jährlich neu raus. Und dann gibt's ja noch verschiedene Zusatz Bücher »

population peut y accéder. De la même manière, Constance déplore qu'il n'y ait pas plus d'activités pour les jeunes adultes :

Alors je me suis inscrite dès que j'ai appris que j'étais cœliaque, donc pendant un an et après j'ai pas réitéré, parce que... [...] Comment dire ? J'ai pas senti une aide franche, ni des... Ouais une aide bienveillante [...] En tout cas, ils sont très axés vers les enfants et les jeunes, les ados... Leur proposer des stages, etc. Alors que finalement, l'intolérance ou l'allergie, on la découvre à tout moment de notre vie et c'est vrai que moi, je me suis rendu compte de ça, j'avais quoi, j'avais 27 ans... (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

En outre, le caractère impersonnel et « froid » de l'association est critiqué. C'est la raison pour laquelle Constance s'est davantage dirigée vers les forums et les groupes sur Facebook, pour parler à des « gens comme elle » et « apprendre sur le tas ».

Une autre critique adressée aux associations est la manière de transmettre les informations médicales :

Parce qu'en fait, ils font des rendez-vous d'introduction, où tous les nouveaux cœliaques vont. Et y a un médecin qui explique des choses. Quand même, j'ai trouvé c'est bien, mais c'est un peu condescendant le médecin qui explique : « Y a des petits poils dans l'intestin et ces poils se coupent... Je sais que c'est très difficile pour vous de... » (Marcelo 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

Marcelo soutient que le langage, le vocabulaire et les expressions utilisées, lors des rencontres avec les associations et notamment lors des colloques médicaux sont infantilisans. En même temps, d'autres personnes rencontrées critiquent le langage jargonneux employé lors de ces rencontres. On remarque qu'il est difficile de trouver le « bon ton » pour les associations.

Les observations participantes lors de colloques médicaux, organisés par l'AFDIAG à Paris, ont révélé que la plupart des personnes présentes avaient été diagnostiquées récemment, même si quelques-unes venaient depuis plusieurs années. À Berlin, j'ai pu participer à plusieurs rencontres organisées par une petite branche de la DZG. Les rendez-vous sont plus informels et intimistes, dans des cafés ou des restaurants sans gluten. Il s'agit davantage d'un groupe de rencontre composé quasi exclusivement de femmes cœliaques (une vingtaine généralement). La plupart d'entre elles ont des parcours de santé complexes, leur état n'est pas stabilisé, ou alors il est stabilisé depuis peu. Elles continuent alors à fréquenter ces groupes, que l'on pourrait davantage décrire comme un groupe de support et d'entraide : elles connaissent les parcours de santé des unes et des autres, et parfois une partie de la vie privée. Elles s'échangent tant des

conseils culinaires que des idées de lecture en lien avec la santé, ou encore des conseils pour poursuivre les diagnostics et consulter des médecins en particulier.

Les rencontres, organisées par les associations allemande et françaises, sont principalement dédiées aux personnes cœliaques. Si les associations tendent à s'ouvrir aux personnes non diagnostiquées, comme nous l'avons vu dans le chapitre 6, elles continuent nonobstant d'attirer essentiellement des personnes diagnostiquées ; mais aussi de diffuser des informations destinées aux malades cœliaques³⁸⁸.

Finalement, adhérer à une association permettrait, selon les personnes rencontrées, de s'assurer d'obtenir des informations fiables, validées par des professionnel·le·s (comité médical), mais aussi de se ressentir dans un groupe, de développer un sentiment d'appartenance, de participer à des rencontres ou par le biais de réseaux sociaux. *A fortiori*, adhérer à une association paraissait important avant la création des premiers blogs et sites internet dédiés à l'alimentation sans gluten. L'apparition des blogs et réseaux sociaux tend à créer une forme de concurrence entre deux modèles de passeurs et de passeuses.

L'aide des blogs et des réseaux sociaux

Avec le développement d'internet, une multitude de recettes élaborées et testées par des parents ou des personnes qui suivent un régime sans gluten, a été rendue accessible. Les conseils culinaires proposés par les associations ont parfois perdu de leur attrait. Plusieurs personnes m'ont confié qu'elles n'aimaient pas les recettes présentées lors des ateliers ou dans les documents fournis par les associations, car elles sont souvent conçues à partir de mélanges de farines dites « industrielles », des mélanges proposés par des grandes marques. La diffusion de recettes sur internet a eu pour effet de rendre les personnes plus sélectives.

Adam (père d'un enfant cœliaque, ancien délégué régional de la DZG, Berlin) raconte qu'il a mis en place un forum d'entraide sur internet au début des années 2000, alors qu'il n'existait qu'une page Wikipédia et aucun dispositif pour poser des questions d'ordre pratique. Dans le forum qu'il a co-créé, des modérateurs et modératrices répondaient aux questions posées par les internautes. Celles-ci portaient essentiellement sur les diagnostics et les traitements, mais aussi sur la vie quotidienne. Ce projet matérialise l'idée d'un espace collaboratif dans lequel des non-professionnel·le·s ayant des savoirs, des savoir-faire et de l'expérience transmettent des informations qui ne sont pas données par les médecins.

³⁸⁸ Notamment lors des colloques médicaux, c'est moins vrai pour les ateliers de cuisine.

Après la création de ces premiers forums, des blogs de personnes concernées se sont développés et ont diffusé le même type d'informations (cf. chapitre 7). La plupart des personnes rencontrées ont consulté des blogs, au moins au début de leur régime. Amélie (24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est) explique qu'elle trouve des idées sur les blogs, les réseaux sociaux, ainsi que dans des magazines non spécialisés dans l'alimentation sans gluten, comme le magazine « Au Féminin ». En plus des rubriques spécialisées créées par la presse généraliste, des sites ou magazines conçus par des marques de produits sans gluten (comme Schär) sont parfois consultés.

Les informations diffusées sur internet paraissent plus complètes, ce qui provoque un désintérêt pour les associations :

J'en ai pas ressenti le besoin [d'aller à plus d'une réunion de l'AFDIAG] Nan, parce que je pense que à une autre époque, ça aurait pu m'aider. Mais aujourd'hui avec internet, t'as beaucoup de réponses toute seule. Donc, vu que je suis assez autonome et débrouillarde, ben je me suis débrouillée, tout simplement donc j'ai pas poussé la porte plus loin (Amélie, 24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est)

On remarque que le développement des blogs et sites internet portant sur les affections liées au gluten et sur l'alimentation sans gluten a tendu à affecter la position des associations, qui ne sont plus les seuls acteurs écoutés. Alors que les ressources disponibles sur les blogs sont gratuites et sans engagement, celles transmises par l'association requièrent le paiement d'une cotisation, ce qui conduit d'autant plus de personnes à se diriger davantage vers les ressources disponibles sur internet. À ce sujet on remarque néanmoins une différence entre la France et l'Allemagne en matière d'adhésion : l'AFDIAG recense environ 5000 familles membres, quand la DZG en recense 35 000.

L'accès à de nombreuses ressources sur internet contribue également au mouvement de responsabilisation de soi par rapport à sa santé et à son quotidien. Amélie dévoile son envie d'être autonome et ses compétences (« débrouillarde ») : elle souhaite s'informer et sélectionner les informations par elle-même. Dans ce prolongement, l'accent est souvent mis sur la capacité à devenir autodidacte, soit à apprendre par soi-même et à se prendre en main, comme dans le cas de Natacha (34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris) qui explique : « je me suis fait un peu toute seule, j'ai fait mes recherches toute seule, j'ai fait mes découvertes toute seule ».

2.3. Le soutien versatile des proches

Dans cette phase d'entre-deux, le rôle et le soutien des proches sont ambivalents. L'aide et l'accompagnement des proches sont souvent plus prononcés lorsque la personne est diagnostiquée cœliaque et plus réservés quand elle ne l'est pas.

Un soutien plus prononcé lorsque le régime a été conseillé par un médecin

Le corpus d'entretiens permet de remarquer que le soutien des proches est plus affirmé quand un diagnostic de la maladie cœliaque a eu lieu ou quand le conseil de suivre le régime provient d'un médecin. Ce soutien peut prendre différentes formes. Katy nous raconte par exemple que son mari l'a épaulée et a réorganisé la cuisine :

Au moment où j'étais en cure, mon mari a complètement nettoyé les armoires de la cuisine et les a réorganisées, et pour les quelques aliments contenant du gluten qu'il restait, il a fait une séparation avec une planche dans l'armoire. Quand je suis revenue, tout était vraiment propre. Un nouveau départ pouvait commencer, sans que je doive faire quoique ce soit. Il m'a déchargée de cette tâche. C'était vraiment très beau³⁸⁹ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

On observe que le mari de Katy l'a « déchargée » d'un poids et s'est occupé d'une tâche qui revient généralement à la personne concernée par le régime : le nouvel ordonnancement de la cuisine. Le compagnon de Mäelle, a quant à lui appris à cuisiner sans gluten alors qu'elle était occupée à préparer son CAPES et ses cours et qu'elle n'avait « pas le temps de [se] faire à manger » (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

Dans d'autres cas, c'est la mère qui cherche des recettes ou qui cuisine des plats, tandis que le père envoie des colis d'aliments sans gluten :

La première chose que mon père a fait, c'est m'envoyer un colis depuis l'Italie avec des choses sans gluten. Avec par exemple de la polenta, tu vois ? [...] Donc la première chose qu'il a fait, c'est une livraison... J'avais même pas demandé ! Avec de la polenta et... avec quoi d'autre ? Ben il avait mis des choses que j'ai... Qu'on trouve pas en France, tu vois ? (Isabela, 28 ans, doctorante-enseignante, elle évite le blé depuis 2014, Paris)

Isabela n'est pas diagnostiquée cœliaque, elle a une autre maladie auto-immune, et c'est un médecin italien qui lui a conseillé de suivre le régime sans gluten. Ses parents vivent en Italie,

³⁸⁹ « *Wo ich in der Reha war, da hat mein Mann die Küchenschränke komplett gesäubert und umgeräumt und bei paar glutenhaltigen Sachen, die er noch hatte, da hat er ein Brett nach vorgebaut im Schrank. Als ich wieder gekommen war, da war wirklich alles, alles sauber. Nun, quasi ein Neuanfang starten konnte, ohne dass ich es machen musste. Das hat man mir dann abgenommen. Es war sehr schön.* »

où les produits sans gluten sont plus répandus. Elle me montre son armoire dédiée au sans gluten, qui contient notamment de la polenta, de la chapelure sans gluten et des biscuits. Elle m'explique que quasiment tous les produits ont été envoyés par son père.

Les proches qui résistent

Quand l'idée de suivre le régime n'émane pas d'une ou d'un professionnel du soin, les proches semblent moins accompagner les personnes dans leur démarche. Alors que la mère de Louisa trouvait que sa fille regardait « trop » les étiquettes, qu'elle « se renseignait trop sur la nourriture » et que « ça tournait à l'obsession », elle a commencé à accepter le régime sa fille une fois que le diagnostic de la candidose a été posé. Ce changement montre bien l'influence des diagnostics ou du regard médical sur les réactions des proches. De la même façon, Cindy raconte comment, au départ, quand elle a commencé le régime « pour voir », avant d'avoir un quelconque diagnostic, elle ne parvenait pas à le suivre de façon stricte, notamment parce que son mari (un ancien sous-chef de cuisine) cuisinait pour toute la famille et qu'au départ elle « l'embêtait plus qu'autre chose avec [ses] histoires ». Une fois qu'elle a obtenu le diagnostic du syndrome du côlon irritable, les pratiques familiales se sont transformées, l'alimentation sans gluten et sans lait est devenue une « routine » (Cindy, 38 ans, cheffe de produit, elle évite le gluten depuis 2010-2011, Grand Est).

Dans d'autres cas, le peu de soutien des proches découle de leurs habitudes de cuisine. Les proches, notamment quand il s'agit de personnes plus âgées, dont les habitudes de cuisine sont solidifiées et qui ignorent ou nient les effets éventuels de faibles quantités de gluten. Sebastian évoque par exemple les sauces de sa mère :

Désormais, j'ai une crise de gluten peut-être tous les quinze jours. Je les ai principalement lorsque ma mère cuisine. Oui, ma mère a tendance à ajouter des sauces et à dire : « Oh, c'est pas si grave ! » Et donc j'ai des crises de gluten³⁹⁰ (Sebastian, 33 ans, entrepreneur dans le domaine de l'intelligence artificielle, il suit le régime sans gluten depuis 2014, Berlin).

Ce soutien, ou cette résistance dans le quotidien (lors des achats ou dans la cuisine) se révèlent aussi lors des interactions sociales :

³⁹⁰ « Inzwischen hab ich vielleicht alle zwei Wochen eine Gluten Attacke. Ich habe sie primär wenn meine Mutter kocht. Ja meine Mutter führt immer wieder Soßen rein und sagt: "Ach das ist doch nicht so schlimm!" Da hab ich Gluten Attacken... »

Bon, c'est vrai que déjà mon mari, il a eu beaucoup de mal à l'accepter. (*V : Ton mari ?*) Ouais, il pense toujours que c'est psychologique [...] Je suis arrivée chez des amis à lui, enfin les parents de ses amis, comme on était invité. Et heu... Où, j'ai dû vraiment m'expliquer, enfin presque m'énerver, parce que... Bon eux, ils étaient gentils et tout ça, mais ils m'ont demandé : « Mais pourquoi ? Mais t'es sûre ? Est-ce que c'est pas psychologique ? » Mon mari qui en rajoute une couche derrière, qui disait : « Oui, nan, c'est juste dans sa tête... » Et du coup... Voilà... Je me suis retrouvée très mal à l'aise (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Dans le cas de Rivka, on remarque d'une part que son mari ne prend pas ses plaintes au sérieux et qu'il décrédibilise sa parole en public d'autre part. On remarque que le début du régime peut dans certains cas, en particulier lorsqu'aucun diagnostic n'est posé par une ou un professionnel, engendrer des incompréhensions et des disputes au sein du couple, de manière à isoler davantage la personne qui s'engage dans le régime.

L'histoire de vie de la personne concernée influence aussi l'attitude des proches, comme dans le cas de Clémence, qui a fait de l'anorexie étant plus jeune et qui peine à démontrer que le régime sans gluten n'est pas une autre forme de trouble alimentaire. En outre, comme elle a perdu du poids lorsqu'elle a commencé ce régime, sa famille « a eu peur » et ne l'a pas « prise au sérieux » (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

On observe le rôle de différents acteurs durant cette phase de marge. Pour gérer leur nouvelle situation, les personnes sont et se sentent plus ou moins accompagnées en fonction de leur diagnostic, mais aussi en fonction de leur parcours biographique.

3. Ré-apprendre dans l'incertitude

Dans cette troisième partie, je m'inspirerai de la méthode des itinéraires³⁹¹ proposée par Dominique Desjeux (2006) pour rendre compte de différentes étapes de la transition, ou du réapprentissage. Une différence majeure avec le protocole d'observation proposé par Desjeux, est liée au fait qu'il s'agit d'un processus lent, qui se fait sur la durée. Il n'a pas été possible d'observer directement ces étapes, celles-ci ont dû être reconstituées, à partir des entretiens et donc des récits des personnes. L'objectif a davantage été de rendre compte des différentes étapes de réapprentissage qui s'opèrent dans un contexte d'incertitude.

Comme le précise Natacha :

Y a une phase qui est compliquée, quand tu découvres que t'es intolérant, tu dois appréhender le monde extérieur. C'est-à-dire que tout paraît un petit peu agressif et dangereux pour toi, donc il faut que tu te réacclimates et que tu te réappropries un peu cet univers extérieur que tu contrôles pas (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

C'est cette phase « compliquée », comprise comme un processus qui peut impliquer l'ensemble de la famille, voire d'autres personnes, qui sera détaillée dans ce qui suit.

Étape 1 : Le grand ménage

Dans cette première étape que nous appellerons « le grand ménage », plusieurs stratégies coexistent et dépendent notamment de la composition du foyer, c'est-à-dire, si les personnes habitent seules ou non ; mais aussi en fonction du type de diagnostic (cœliaque ou non). La plupart des personnes qui vivent seules ont expliqué avoir jeté – ou donné à des proches – les aliments contenant du gluten. C'est ainsi qu'a procédé Anna : « Déjà, j'ai viré toute mon épicerie, j'ai fait un tri cash, sur mon épicerie... » (Anna, 50 ans, diagnostiquée cœliaque en 2012, en reconversion professionnelle pour devenir pâtissière sans gluten, région parisienne).

³⁹¹ Par la méthode des itinéraires, Dominique Desjeux définit la démarche qui consiste à déconstruire un acte de consommation en sept étapes : la liste des courses, le déplacement, le moment de l'achat, le stockage, la préparation culinaire, la consommation, la gestion des déchets. Chaque étape peut être segmentée à son tour, pour la détailler plus finement. Cette démarche permet d'obtenir des situations bien définies et délimitées, de façon à pouvoir observer les interactions entre les acteurs à une échelle microsociale et de disposer d'éléments comparables, dans le cas d'une mise en perspective de contextes sociaux et culturels différents.

Par ailleurs, il est conseillé aux cœliaques de changer les ustensiles de cuisine considérés comme « contaminés », comme les spatules en bois ou les planches à découper en bois desquelles il est difficile d'extraire toutes les traces de gluten, ou même l'ensemble des ustensiles (notamment le grille-pain) et les récipients. C'est la raison pour laquelle une partie des personnes rencontrées m'a raconté avoir fait le « grand ménage », y compris dans les ustensiles ou les appareils électroménagers :

J'ai tout complètement changé du jour au lendemain. J'ai jeté toutes les choses... J'ai été très stricte et je l'ai tout de suite appliqué. Pour ce genre de choses... J'arrive à faire ce genre de choses. C'est difficile. Mais je l'ai fait tout de suite [...] J'ai tout jeté... J'ai donné beaucoup à mes amis, j'ai tout nettoyé. J'ai acheté de nouveaux Tupperware, de nouvelles boîtes de conserve, un nouveau grille-pain, un micro-ondes. Tout nouveau³⁹² (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin).

On remarque que Lena n'est pas diagnostiquée cœliaque et qu'elle suit pourtant le régime avec beaucoup de rigueur.

Comme le précise Alexandre, ce changement implique un investissement financier :

Alors j'ai changé pas mal de choses. J'ai acheté une machine à pain, j'ai acheté un grille-pain spécifique pour moi, des planches de bois. J'ai changé les cuillers, les cuillers en bois par des cuillers en plastique, mais qui ont la texture un peu bois... Alors plein de petites choses. (*Parce que le bois posait un problème ?*) Parce que le bois, apparemment, ne se... Selon ce que disait l'AFDIAG, ça peut être plus ou moins poreux, ça peut contenir des molécules de gluten. Donc pour éviter, pour pas se poser la question. En fait, c'est surtout ça, pour se libérer l'esprit, autant acheter des cuillers [...] En fait, c'est un choix, ça a un coût tout ça. Ça a un impact pécuniaire assez important (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

Alexandre a minutieusement suivi les recommandations de l'AFDIAG pour réduire les risques et l'incertitude, ou comme il le dit, pour « se libérer l'esprit ». Magda quant à elle, ne s'attendait pas à un tel remue-ménage :

³⁹² « *Ich habe es von einem Tag auf den anderen komplett geändert. Ich habe alle Sachen rausgeschmissen... Also ich war da sehr strikt und hab das gleich umgesetzt. Da bin ich... Das kann ich, so was. Ist schwierig. Aber ich hab's dann gleich so gemacht [...] Alles rausgeschmissen... Ganz viel Freunden gegeben, alles geputzt. Ich hab neue Tupperdosen gekauft, neue Dosen, neuen Toaster, Mikrowelle. Alles neu* »

Oui, c'était assez grave au début, je dois dire. [...] J'avais déjà lu un peu sur internet, ce que signifiait la maladie cœliaque et ce que cela impliquait en matière de changements, tant au niveau de l'alimentation qu'ici en cuisine. Et quand j'ai lu qu'on ne pouvait plus utiliser les ustensiles de cuisine, qu'il fallait acheter un nouveau grille-pain et jeter le moule à pâtisserie... Puisqu'il peut y avoir des miettes partout. Donc au début, je ne pouvais pas m'imaginer... Je me suis dit : « Oh, ils doivent exagérer. » Mais quand la diététicienne-nutritionniste m'a dit : « Non, non, il faut faire très attention et même la plus petite miette fait la différence ». Là, j'étais vraiment très triste³⁹³ (Magda, 71 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin périphérie).

Ces changements, mais aussi ces règles et cette rigueur, affectent les personnes, comme le souligne Magda qui était « triste ».

Généralement, les changements d'ustensiles sont plus fréquents chez les personnes diagnostiquées cœliaques. Néanmoins, ce n'est pas toujours le cas, comme pour Mario, diagnostiqué cœliaque, qui vit en colocation et qui partage les ustensiles avec ses colocataires. Il précise qu'il évite toute trace et toute contamination, en lavant bien les ustensiles communs par exemple.

Une partie des personnes qui ne vivent pas seules ont tout gardé pour les personnes qui vivent avec elles, mais ont tout acheté en double, en s'organisant un placard spécifique sans gluten. De façon générale, le changement pour l'un des membres de la famille entraîne des changements pour l'ensemble de la famille et peut rendre l'organisation plus difficile. L'une des questions qui se posent est de savoir si toute la famille va adopter le régime ou non, notamment quand l'une des personnes a été diagnostiquée cœliaque, pour éviter les « contamination » :

³⁹³ « Ja, das war schon erstmal ganz schön schlimm, muss ich sagen. [...] ich hatte ja dann schon mal so ein bisschen im Internet gelesen, was es denn überhaupt Zöliakie und was bedeutet das denn an Umstellung sowohl mit der Ernährung als auch hier in der Küche. Und als ich dann schon las, die ganzen Küchengeräte kann man eigentlich gar nicht mehr benutzen, also neuen Toaster kaufen und die Backform wegwerfen... Überall könnten ja noch Krümel drin sein. So im ersten Moment... Ich konnte mir gar nicht vorstellen. Ich hab gedacht : "Ach, die übertreiben doch wohl." Aber als ich dann eben von der Ernährungsberaterin auch hörte : "Nee, nee, da musst du ganz sorgfältig sein und schon der kleinste Krümel macht wieder was aus". Da war ich schon sehr traurig. »

Oui, la première année est vraiment difficile. Donc, 2002, 2003... Nous avons aussi besoin d'une année, pour ainsi dire, jusqu'à ce que nous... Jusqu'à ce qu'on soit au point pour savoir avec quoi il faut être prudent. Nous avons fait du pain nous-mêmes. Et comme il était très mal en point, nous avons tous mangé sans gluten à la maison, toute la famille... Nous faisons notre propre pain, car il était trop cher pour nous. Donc on a tous mangé du pain sans gluten. On a changé le grille-pain. On a tout converti en sans gluten, pour ainsi dire, et tout le monde a mangé sans gluten pour s'assurer que son état ne s'aggrave pas³⁹⁴ (Adam, père d'un enfant cœliaque, ancien membre organisateur de la délégation de la DZG de Berlin).

Différentes stratégies sont alors testées : (1) soit l'ensemble de la famille se met au régime, du moins à la maison, pour qu'il n'y ait plus de trace de gluten ; (2) les repas pris ensemble sont sans gluten, mais on trouve du pain avec gluten ou des biscuits dans la maison, dans un placard distinct ; (3) seule la personne concernée mange sans gluten.

Séverine explique l'ambivalence, du fait que son mari pouvait continuer à manger du gluten. Elle ne voulait plus voir ces aliments dans son placard, mais elle n'a pas forcé son mari à adopter son régime :

J'ai commencé à vider mon placard, à dire : « Tout ça, moi je peux plus le manger, donc je le veux plus dans mon placard ». En plus à l'époque j'avais pas encore d'enfants, donc c'était plutôt facile. Après il restait quand même... Oui, mon mari n'était pas obligé de manger le pain sans gluten, à l'époque, c'était pas terrible quoi. (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Dans cette première étape, on remarque des différences de pratiques qui ne sont pas seulement déterminées par le type de diagnostic. D'autres facteurs, comme la composition du foyer et les possibilités financières, jouent également un rôle.

Étape 2 : S'informer

Nous avons déjà évoqué la deuxième étape au début de ce chapitre : il s'agit de s'informer pour savoir comment mettre en œuvre le régime au quotidien. Une partie des personnes diagnostiquées cœliaques, notamment en Allemagne, ont d'abord consulté des diététicien·ne·s-nutritionnistes, puis ont continué à s'informer par elles-mêmes, comme le raconte Magda :

³⁹⁴ « Ja, also das erste Jahr, ist richtig schwirrig, sozusagen. Also 2002, 2003... ein Jahr haben wir auch gebraucht, sozusagen bis wir... Bis wir dann soweit fit waren, dass wir wissen, worauf wir achten müssen. Wir haben dann auch selber Brot gebacken. Und da, da es ihm ganz schlecht ging, haben wir auch zu Hause alle glutenfrei gegessen, die ganze Familie... Wir haben selber Brot gebacken, weil es uns zu teuer war. Also haben wir alle glutenfreies Brot gegessen. Haben den Toaster weggeschmissen. Haben alles auf glutenfrei umgerüstet sozusagen und haben alle glutenfrei gegessen, um sicherzugehen, dass es ihm eben nicht schlechter geht. »

Lorsque j'ai été diagnostiquée, on m'a d'abord envoyée dans un cabinet de diététicien·ne·s-nutritionnistes. Et là, j'ai appris dans l'ensemble ce qu'on peut faire, ce qu'on ne peut pas faire et où il faut faire attention. Et puis j'ai passé un an à me battre toute seule, pour ainsi dire. Puis j'ai aussi regardé sur internet. Ou s'il y avait des magazines qui en parlaient³⁹⁵ (Magda, 71 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin périphérie).

Magda explique qu'elle s'est « battue toute seule » pour dénicher des informations. Cette première recherche d'information pouvait tendre à « déprimer » quelques personnes :

Voilà, donc j'ai arrêté le gluten. J'ai arrêté le gluten, et donc je savais pas trop c'que c'était, tout simplement, dans quoi on le trouvait... Donc j'ai fait pas mal de recherches sur internet... C'qui m'a un peu déprimé, parce que 2014, c'était pas encore la grosse mode du sans gluten en France, donc tout ce qui existait, c'était assez médical, c'était assez pharmaceutique. Ça donnait un peu envie de... De tendre vers une dépression chronique. Donc c'était pas vraiment très excitant (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

Natacha parle des aliments sans gluten qu'elle trouvait en 2014 et montre qu'à cette date l'offre n'était pas encore développée. Les produits sans gluten se trouvaient en pharmacie et étaient associés à des produits pharmaceutiques.

Étape 3 : Préparer le moment des achats

Dans cette phase de transition, la préparation du moment des achats est particulièrement marquée, puisque les achats doivent être « anticipés » comme l'explique Constance :

Ouais, faut surtout pas arriver au magasin et se dire : « Bon qu'est-ce que j'vais manger, heu... ? » Enfin on peut acheter au feeling, quand on a l'habitude de cuisiner. Par contre, si on n'a pas l'habitude et que, je sais pas, on prévoit de se faire un plat un peu élaboré et qu'on commence à chercher les ingrédients sur son téléphone en faisant ses courses, là c'est impossible, c'est invivable. Il faut au minimum savoir identifier les bases transposables [...] C'est pas mal je pense de faire une reconnaissance en amont sur internet des équivalences des produits adaptables. Après si on a le temps et qu'on peut flâner dans une Biocoop toute une après-midi, pourquoi pas, hein. Mais ouais, j'pense qu'y a un gros boulot de défrichage et de théorie en amont dans les premiers mois, nécessaires. Et après, ça va faciliter tout le reste (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

³⁹⁵ « Also es war so, dass als ich meine Diagnose bekam, dazu gehörte, dass ich erst mal zur Ernährungsberatung geschickt wurde. Und da hab ich so im Großen und Ganzen gelernt, was geht, was nicht geht und wo man sich halt vorsehen muss. Und dann hab ich ein Jahr lang erstmal sozusagen für mich ganz alleine gekämpft. Hab dann im Internet auch mal nachgeguckt. Oder wenn es irgendwelche Zeitschriften gab, wo was darüber stand. »

On lit que la préparation du moment des achats demande également la mise en place d'une session de « reconnaissance » dans les magasins.

Dès l'adhésion à la DZG, l'association envoie un catalogue qui répertorie les marques et les produits sans gluten disponibles dans chaque supermarché³⁹⁶. Cela implique qu'il faille prendre connaissance des articles disponibles dans le supermarché dans lequel on envisage de faire ses courses, comme l'explique Magda :

Et aussi avec les achats. Ça n'a pas marché du tout au début. Comme je l'ai dit, on ne va pas faire du shopping avec un tel livre [le catalogue transmis par l'association], mais je me suis dit : « On va aller à Netto aujourd'hui ». Et puis j'ai regardé pour voir ce qu'ils avaient à Netto. Je l'ai noté, mais ce n'était pas toujours là. Et puis parfois, je pleurais dans le magasin parce que je ne le trouvais pas et que je ne savais pas quoi acheter à la place. Et parce que c'est juste, eh bien, du jour au lendemain tu dois tout changer³⁹⁷ (Magda, 71 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin périphérie).

Et son mari ajoute :

Donc, pour répondre correctement à la question, il y a aussi eu une phase dépressive. Eh bien, oui. C'était contagieux, car j'en ai fait l'expérience moi aussi [...] Mais elle a aussi eu une phase dépressive, parfois au magasin chez Rewe ou chez Aldi, parce qu'elle ne trouvait rien et elle cherchait toujours dans le livre ! Tu peux pas... Oui, si c'est marqué dedans, mais que dans le magasin ils ne l'ont pas. Ensuite, on cherche, on cherche, on cherche, on cherche pendant des heures, on cherche et on ne trouve pas. Et puis les larmes coulent. C'est épuisant. Oui, c'est vrai. Mais je pense qu'elle s'en est bien sortie. Et maintenant, nous avons dépassé cette phase. Maintenant, après quatre ou cinq ans, parce que nous disons simplement que ça va aussi autrement.³⁹⁸

Malgré la préparation du moment des achats, Magda s'est sentie dépourvue, sans moyen d'agir, quand elle s'est retrouvée dans un supermarché qui n'avait pas les produits qu'elle s'était notés. Dans cette phase du réapprentissage, les difficultés que rencontrent les personnes pour faire face à leur nouvelle situation ont des effets sur la dimension émotionnelle et psychologique,

³⁹⁶ L'AFDIAG diffuse une liste des produits ayant le logo de l'AFDIAG, mais cette liste est beaucoup plus courte, puisque le catalogue de la DZG inclut également des produits non estampillés.

³⁹⁷ « Und das auch mit dem Einkaufen. Es hat ja zu Anfang überhaupt nicht gut geklappt. Wie gesagt, du gehst ja nicht einkaufen mit so einem Buch, sondern denn hab ich mir überlegt: "Wir gehen heute zur Netto." Und dann hab ich geguckt, was es bei Netto gibt. Hab mir das aufgeschrieben, bloß dann war das nicht immer da. Und dann habe ich manchmal im Laden geheult, weil ich dann das nicht gefunden habe und auch nicht wusste, was ich stattdessen nehmen kann. Und weil das eben einfach naja, von jetzt auf sofort musst du ja alles umstellen. » .

³⁹⁸ « Also auf die Frage richtig zu beantworten, es gab auch eine depressive Phase. Nun ja. Die war denn auch ansteckend, weil ich das einmal miterlebt habe mit [...] Aber sie hatte auch eine depressive Phase, mal im Laden bei Rewe oder bei Aldi, weil sie eben nichts fand und immer in dem Buch! Du kannst nicht... Ja und wenn da was drinsteht. Das ist bei Rewe, wenn das gibt, dann haben die das aber nicht. Dann suchst du, suchst du, suchst, suchst du, suchst du Stunden, suchst du und findest nicht. Und dann fallen die Tränen. Ist schon anstrengend. Ja, muss man sagen. Ich glaube, sie hat es aber gut verdaut. Und jetzt sind wir über diese Phase hinweg. Jetzt nach vier, fünf Jahren, weil wir einfach sagen, es geht auch anders. »

mais aussi sur les proches, comme le raconte le mari de Magda, selon lequel cette phase aurait duré quatre à cinq ans.

Étape 4 : Acheter dans de nouveaux lieux

Alors que les produits sans gluten n'étaient disponibles que dans les magasins diététiques ou les pharmacies avant les années 2000, l'offre sans gluten s'est progressivement déplacée vers les supermarchés. Les personnes diagnostiquées avant les années 2000-2010 soulignent la difficulté à trouver les lieux d'achat à ce moment-là. Même Maëlle, diagnostiquée en 2014, raconte :

Alors au tout début, quand c'était pas encore démocratisé le sans gluten, on allait à la pharmacie. Y avait une pharmacie au centre de Strasbourg qui faisait des produits sans gluten [...] Au centre, près de Broglie. C'est un tout petit truc et y a un étage en haut et ils vendent en fait des produits diététiques. Et là, y avait des produits sans gluten, avec des fonds de pizza tout prêts ! Donc du coup, voilà... On se nourrissait... Enfin j'allais là-bas, je cherchais de la farine, mais je mangeais pas trop de produits sans gluten. En fait, j'évitais. J'étais passée au riz-lentilles, exprès, pour pas avoir à chercher du pain et tout ça et tout ça, parce qu'on trouvait pas. Et quand c'est arrivé au Leclerc, on allait au Rivetoile, là, on a commencé à passer du temps, beaucoup beaucoup de temps à faire les courses. Ouais, presque deux heures trente. Dans les rayons, presque toutes les étiquettes à essayer de comprendre : « Ça c'est bon, ça c'est pas bon, ça y a des traces... » C'était... Au début, ouais, deux heures trente sans... Sans problème (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

Maëlle, comme l'ensemble des personnes rencontrées, met l'accent sur le temps passé pour s'approvisionner. Le changement alimentaire implique dans un premier temps une contrainte organisationnelle : il s'agit de trouver de nouveaux lieux d'achats et d'être disposé·e à y passer un certain temps.

Par ailleurs, malgré l'augmentation de l'offre de produits sans gluten dans les supermarchés, les produits ne sont pas toujours disponibles et le personnel est souvent très peu informé. Jenny raconte être restée une demi-heure dans un magasin à la recherche de flocons d'avoine sans gluten :

Il y avait un chef de service, un chef de filiale. Tout le monde est venu. Personne ne savait. « Alors, qu'est-ce que vous cherchez ? » Je pensais que j'étais une extra-terrestre. Donc c'est vraiment épuisant et ça prend généralement beaucoup de temps... Oui... Maintenant, j'aime aller là où je connais bien, et il y a aussi de plus en plus³⁹⁹ (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin).

Après avoir eu l'impression d'être une « extra-terrestre », Jenny affirme qu'elle a progressivement pris de nouvelles habitudes et de nouveaux repères : elle reste fidèle aux magasins qu'elle connaît pour se faciliter la tâche.

Même s'il existe de plus en plus de produits sans gluten, de nombreuses personnes rencontrées racontent que l'offre des supermarchés ne les satisfait pas. Constance souligne le double problème : dans les supermarchés, l'offre sans gluten lui paraît insuffisante (« c'est léger »), tandis que dans les magasins biologiques « c'est plus cher ». Elle explique qu'elle « n'hésite pas à mettre un peu le prix ». On comprend que d'une part, il faut disposer des ressources financières pour pouvoir s'approvisionner dans un magasin biologique et accéder à toute une gamme de produits indisponible autre part. Par ailleurs, Constance privilégie les épices et les produits « certifiés » sans gluten, c'est-à-dire avec le logo de l'AFDIAG. Ce label serait « rassurant », tandis que les autres produits qui n'en disposent pas créent de l'incertitude (« t'es dans un flou total »).

Pour trouver plus de produits sans gluten, Constance prévoit d'acheter sur des sites en ligne. Elle cherche avant tout à trouver des farines ou des mix, pour réaliser ses pains ou ses pâtes à tarte elle-même. En d'autres termes, elle souhaite acheter des aliments non préparés pour « faire maison ». La question du coût revient et apparaît comme une contrainte, un « problème ». Florence explique comment elle est arrivée dans les magasins biologiques :

J pense que, donc quand j'ai commencé à manger sans gluten, j'ai fait mes courses dans des magasins bio pour faciliter, trouver des aliments sans gluten. Et c'est plus en lisant après, en me disant : « Ah ouais, je mange bio, donc je mange sans conservateur. » Et peut-être que c'était un élément aussi qui m'a aidé à aller mieux (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Se rendre dans des magasins biologiques était un moyen, ou une tactique, pour « faciliter » le moment des courses et trouver des aliments sans gluten. C'est donc avant tout parce que l'offre

³⁹⁹ « Also ich hab auch viel Erfahrung im Supermarkt. Wenn man dann fragt, wenn ich was suche: "Ja Hallo, Haben Sie glutenfrei Haferflocken?" "Heu... Was für Haferflocken?" "Glutenfreie." [...] Ich suche irgendwas und dann sie wissen gar nicht, was sie verkaufen. Und dann hatte ich auch schon mal. Ich war glaub ich ne halbe Stunde in dem Laden und es war Abteilungsleiter, Filiale da. Alle sind gekommen. Keiner. "Also was suchst du?" Ich hab gedacht, ich bin irgendwie ein Alien. Also es ist schon echt anstrengend und es dauert meistens sehr lange... Ja, deswegen. Ich gehe jetzt gern dahin, wo ich weiß okay, und es gibt auch wirklich immer mehr. »

sans gluten lui paraissait plus développée dans ces magasins, qu'elle s'y est dirigée. En d'autres termes, elle s'est tournée vers les magasins biologiques, non pas en raison des caractéristiques des produits biologiques, mais en raison de l'offre sans gluten. Ce n'est que par la suite qu'elle s'est intéressée aux caractéristiques des produits biologiques et à la question des conservateurs. Alexandre explique que lui aussi se dirige souvent vers les magasins biologiques, et que la plupart du temps, il doit se rendre dans plusieurs magasins pour faire ses courses :

Donc ça reste souvent des magasins bio, donc plus chers, voilà [...] Et le problème, c'est que tout n'est pas au même magasin... C'est dans plusieurs (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

Le début du régime demande d'identifier les commerces qui proposent des aliments sans gluten, mais il s'agit aussi de repérer les aliments dans lesquels il n'y a pas de gluten, puisque selon Léa (31 ans, professeure de yoga, elle évite le gluten depuis 2015, Strasbourg) « c'était hyper dur d'arrêter le gluten, parce qu'y en a partout ». Il s'agit notamment de détecter les aliments dans lesquels le gluten est « caché » :

La charcuterie, c'est aussi toujours du gluten caché, et c'est aussi un point où il est si épuisant de faire les courses, car c'est peu affiché [...] Par exemple, tu ne peux rien acheter chez Aldi, tu ne peux pas acheter de saucisses, car elles ne sont pas dans le livre et il n'y a rien écrit dessus⁴⁰⁰ (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Eva explique ses difficultés au début du régime :

Bien sûr, j'ai fait beaucoup d'erreurs au début. (*Oui ? Quel genre d'erreurs ?*) Par exemple, en faisant du shopping. Je dois faire attention. Sans gluten et sans lactose. Oui, exactement. Et puis parfois, il n'y avait que des produits sans lactose. Et puis j'ai oublié ou confondu les deux. Je me souviens de biscuits que j'ai achetés une fois et qui n'étaient pas sans gluten, mais sans lactose. Ensuite, j'ai mangé tout le paquet, la moitié du paquet tout de suite parce qu'ils étaient si délicieux et j'étais surprise qu'ils aient un goût si différent. C'était délicieux. Et puis la nuit, j'ai passé la nuit aux toilettes. Je me sentais vraiment mal. Donc c'est comme une intoxication alimentaire. Et une fois que tu as commencé le changement, tu recommences à manger du gluten. Donc c'est... beaucoup de gens m'ont dit que c'était comme si j'avais été empoisonnée [...] Et puis le lendemain, j'ai sorti le paquet de la poubelle et j'ai lu, encore une fois : « Oh ! C'est pas sans gluten ! » (Eva, 68 ans, retraitée, diagnostiquée cœliaque en 2006, Berlin).

Eva raconte comment elle s'est intoxiquée un soir, en mangeant des biscuits sans lactose et non sans gluten. Elle impute cette erreur à l'aménagement des supermarchés. Les personnes

⁴⁰⁰ « *Wurst ist auch immer so verstecktes Gluten, und das ist auch ein Punkt, wo es so anstrengend ist einzukaufen, weil wenig deklariert ist. Und wenig [...]. Also Aldi z.B. kann man gar nichts so, gar keine Wurst nehmen, weil es steht nicht im Buch und da steht nichts drann* »

rencontrées ne sont pas toutes du même avis : certaines préfèrent qu'un rayon sans gluten soit mis en place, de façon à séparer les aliments sans gluten des aliments contenant du gluten. Eva considère que cette option serait plus sécurisante. D'autres personnes rencontrées (elles sont moins nombreuses), au contraire, préféreraient que les pâtes sans gluten soient dans le rayon pâtes, et ainsi de suite. Eva explique qu'elle reste très vigilante et qu'elle identifie les aliments sans gluten grâce au logo, mais aussi grâce au prix. Quand une marque propose un même produit avec et sans gluten, celui sans gluten est toujours plus cher : regarder le prix est une façon pour elle de repérer le produit plus rapidement.

Étape 5 : Cuisiner, expérimenter, échouer

Cuisiner sans gluten implique de revoir entièrement ses recettes et d'expérimenter de nouveaux produits. Y compris pour les cuisinières et cuisiniers expérimenté·e·s, les débuts sont souvent décevants, comme l'explique Séverine :

J'avais essayé de faire mon pain moi-même... Alors les deux premiers, je pense que j'aurais pu assommer quelqu'un avec les pains que j'avais faits, tellement ils étaient durs. Je me rappelle, j'avais trouvé des pâtes en Allemagne, des pâtes aux épinards, je me suis dit : « Super, ça va changer un peu... Je vais prendre ça. » Déjà à la cuisson, l'odeur qui se dégageait, je me disais : « Ouais, bon, c'est juste l'odeur... Ça va aller... » Mais j'ai pas pu les manger. Ça avait l'odeur du gazon qu'on vient de tondre. Et franchement, j'aime pas jeter, hein... Et souvent je me force à manger mes trucs ratés. Mais là, je me suis dit : « Non, je me prive assez, j'suis pas encore obligée de manger des trucs vraiment pas bons. » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Jenny aussi était désespérée au début, car ses préparations étaient toujours très sèches (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin). De la même façon, Anna raconte que la préparation est plus difficile et que les recettes ratent plus souvent. Elle explique qu'il faut « faire des essais » et « jeter beaucoup », parce que « tout devient dur ».

Maëlle aussi raconte ses débuts et son apprentissage progressif :

Et finalement, ça vient assez rapidement, il faut juste pas chercher à retrouver la même chose qu'avant. Si tu cherches les mêmes goûts qu'avant, c'est forcément déception sur déception. Parce que c'est pas pareil, c'est pas pareil. Et moi j'étais déjà passionnée de pâtisserie avant, donc forcément, au début, pff... Ça explosait. C'était horrible. J'ai des gâteaux... Pfff... Mais... C'était... Genre tu faisais un gâteau, le truc il finissait au fond de ton four, tu peux pas expliquer pourquoi, mais il finissait au fond de ton four. Je faisais cuire des pâtes, des pâtes sans gluten, pour faire des spaghettis par exemple, et... Ça me faisait de la purée. En fait elles se désagrégeaient... Ça donnait que de l'amidon en fait. Enfin c'était que des trucs comme ça. Du coup... J'étais de plus en plus déprimée et après je me suis : « Bon ben écoute, on y va mollo, on commence avec des trucs simples et heu... » Et je me suis dit : « Punaise, les tiramisus, y a rien, y a presque pas de farine quand tu fais les génoises... » Et je me suis dit : « Je fais ça. » Et celui-là, il a marché. Et quand c'ui-là il a marché, je me suis dit : « C'est bon, on y va. » Chaque fois que je me loupais dans une recette, je me faisais un tiramisu derrière pour être positive et puis foncer, et continuer et continuer. Et ça marche, hein ! C'est juste le temps de trouver une nouvelle routine (Maëlle, 27 ans, enseignante de SVT, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

Maëlle a mis en œuvre un apprentissage par paliers, avec des compensations en cas d'échec, pour rester motivée et persévérer dans la démarche. On observe, à travers ses propos, qu'elle appréhende l'apprentissage de la cuisine sans gluten à la manière d'un apprentissage presque scolaire (on notera qu'elle est enseignante). En outre, dans le vocabulaire utilisé, on remarque quelques emprunts à la psychologie (« déprimée ») et au développement personnel (« pour être positive »).

Alexandre explique qu'il a dû se résigner à cuisiner lui-même, alors qu'il pensait pouvoir acheter des produits préparés et aller au restaurant malgré son affection :

Au début, je me suis dit : « Oh, je vais pas faire comme tout le monde. » [...] Parce que les gens disaient : « Il faut cuisiner par soi-même. » J'ai dit : « Non, j'arriverai à m'en tirer tout seul... » (*Tu voulais pas cuisiner ?*) Ouais, j'avais pas envie, parce qu'on est trop habitué à : « Oh, on a une petite faim, on va s'acheter un truc. » J'sais pas, y a un resto... Pas tout le temps, mais de temps en temps, on peut se faire un resto si on a... Si on sait pas quoi faire à manger. Mais... Puis je me suis dit que je me débrouillerai bien tout seul, j'arriverai à acheter des produits un peu préparés et je les mettrai à ma sauce. Mais quand on voit déjà le coût que ça coûte... Le fait que ça s'abîme, le fait que ça dure pas, ouais, ça dure pas très longtemps. Quand en plus, tous les produits qui sont dedans, ils sont pas forcément très bons non plus... On essaie de trouver une autre solution et on finit par faire comme tout le monde, c'est-à-dire cuisiner soi-même. (Alexandre, 37 ans, concepteur fonctionnel, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

L'apprentissage de la cuisine sans gluten, c'est avant tout « tester » et « essayer plein d'associations » selon Alexandre. Alors qu'au départ il n'avait pas envie de cuisiner, il a fini par développer tout un savoir-faire culinaire, mais aussi un savoir-faire en panification, puisque

lors de notre rencontre, il me confie qu'il a même appris à faire son pain lui-même, à partir de céréales qu'il ne connaissait pas auparavant. On remarque que c'est en évitant le gluten – en raison de sa maladie cœliaque – qu'il a commencé à s'intéresser à la cuisine et à la panification. C'est, d'une certaine façon, la contrainte du régime qui l'a conduit à développer des savoirs et savoir-faire.

Le début du régime sans gluten est un parcours semé d'embûches. Les sentiments d'incertitude et de frustration sont accentués lorsque les recettes « échouent ». Néanmoins, ces épreuves et ces difficultés sont progressivement revalorisées et perçues comme quelque chose de positif : la difficulté de la préparation culinaire sans gluten oblige à persévérer dans l'apprentissage et à développer de réels savoirs et savoir-faire.

Étape 6 : Manger avec des restrictions

Pour les personnes cœliaques et les personnes non diagnostiquées, le début du régime est vécu comme une contrainte : « Pendant longtemps, c'était une privation, enfin je l'ai vécu comme une privation de pas pouvoir manger certaines choses (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Lisa explique qu'au début de son régime, elle avait « tout le temps faim » et qu'elle a perdu du poids, puisque « les galettes de riz, par rapport au pain c'est quand même moins nourrissant » et qu'elle n'aimait pas le goût des biscuits de la marque Schär, qu'elle trouvait trop onéreux par ailleurs. Ainsi, elle « mangeait moins » (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg).

Les difficultés liées à la restriction se lisent à travers différents types d'expériences. Séverine raconte à quel point c'était « horrible » d'arrêter le gluten au début :

La première année, j'ai trouvé que c'était horrible. De plus avoir les baguettes, les mauricettes [petit pain salé réalisé à partir de pâte à bretzel, qui peut être utilisé comme base de sandwich], bon quand on est alsacienne, les mauricettes. Je disais que c'est pas possible, c'est pas possible. Et donc la première année, oui, il m'arrivait de rêver la nuit que je mangeais un morceau de baguette, et donc je me réveillais en crachant, parce que je m'étais rendu compte que j'avais mangé un truc que je devais pas manger. Et hum... Je pense qu'après, on commence à s'y faire. C'est pareil, j'étais pas une grande fan de bière... Mais à partir du moment où on m'a dit que je pouvais plus boire de bière : « Oh non, plus de bière ? » J'en buvais pas beaucoup, maintenant il existe des bières sans gluten, en plus maintenant, voilà, j'y ai pris goût, donc c'est pas mal. Mais au début je me suis dit : « Oh ben non... Même plus de bière ? » Alors que non, c'était pas le truc qui me manquait le plus. C'est vraiment la baguette je pense et les mauricettes (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Séverine insiste sur l'effet traumatisant de cette nouvelle règle alimentaire. La peur d'oublier d'éviter le gluten la hante, au point d'en faire des cauchemars. Par ailleurs, on remarque que la nouvelle interdiction a généré de nouvelles envies alimentaires, comme le fait de consommer de la bière. Lors des entretiens, l'accent est souvent mis sur le « goût » des aliments sans gluten, qui n'est pas apprécié. Séverine regrette le goût de la baguette fraîche « avec gluten » et celui des mauricettes, tandis que Jenny souligne le manque de saveur des produits sans gluten que l'on trouve dans le commerce :

Je dois dire que beaucoup de produits que tu peux acheter ne sont vraiment pas savoureux. Il y a certains petits pains qui sont emballés, c'est comme un caillou. [...] Oui, c'est exactement ce qui m'a frustré en quelque sorte. Tout d'abord, que c'était très cher et que certaines choses n'avaient pas du tout bon goût⁴⁰¹ (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin).

Parmi les personnes qui ont déclaré qu'il leur arrivait de consommer du gluten (104/115 personnes, soit 91 %), 38 % ont affirmé qu'il s'agissait d'accidents. Malgré les « listes » transmises, de nombreuses personnes confient s'être « trompées » au début, comme nous l'avons vu avec Eva. Lisa aussi explique :

Et au début je me suis trompée aussi. Parce qu'il m'a dit : « Arrête le gluten » Et le médecin, il nous donnait une liste des aliments [...] À ne pas manger ou à manger, je sais plus. J'sais pas, la première fois, il m'avait peut-être pas donné la liste, ou je sais plus. Mais... Du coup, je mangeais quand même du seigle [...] Enfin je pensais que ça allait, je pensais pas qu'y avait du gluten (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg).

Le champ lexical de l'erreur revient dans de nombreux entretiens, lorsque nous abordons le début du régime. *A fortiori*, les accidents arrivent souvent lorsque les personnes ne cuisinent pas elles-mêmes, comme pour Mario qui raconte que son colocataire, qui lui préparait des lasagnes sans gluten, n'avait pas pensé à changer la recette de la sauce béchamel.

Enfin, Katy met l'accent sur le temps nécessaire pour « intérioriser » le régime pour ne plus faire d'erreur :

⁴⁰¹ « Also ich muss sagen, viele Produkte, die man kaufen kann, sind auch wirklich nicht lecker. Also es gibt gewisse Brötchen, die so abgepackt sind. Es ist ja wie ein Stein. [...] Ja, genau das hat mich irgendwie frustriert. Erstens, dass es sehr teuer war und dass es teilweise auch überhaupt nicht geschmeckt hat. »

Je trouve que pour moi c'était comme ça, jusqu'à ce que je comprenne et intériorise vraiment. Ça m'a pris du temps. C'était pas juste, clic voilà tout s'est transformé, mais il faut penser à tout. J'ai trouvé cela difficile au début⁴⁰² (Katy, 47 ans, agent de planning aérien, diagnostiquée cœliaque en 2014, Berlin).

Les propos des personnes rencontrées font apparaître l'idée d'un processus progressif : la mise en place du régime sans gluten n'implique pas seulement de remplacer des aliments par d'autres, elle implique aussi *d'apprendre par l'erreur* et de ressentir, à travers les inconforts corporels, que du gluten a été consommé. L'apprentissage et à plus fort raison, l'intériorisation du régime est un processus qui mobilise différents sens et qui agit sur la personne à tout moment, y compris la nuit.

Étape 7 : Manger ailleurs et avec les autres

Le stigmatisme de la différence, évoqué dans le chapitre précédent au sujet des gênes dues aux désordres du corps, se transforme dans cette deuxième phase du passage et devient un stigmatisme dû aux pratiques, c'est-à-dire au « manger autrement ». Séverine explique qu'on la regardait comme une « extra-terrestre », quand elle disait qu'elle était allergique au gluten, et « c'était encore pire » quand elle employait le terme « intolérance ». Rivka aussi explique qu'en mangeant avec les autres, il a fallu qu'elle se justifie :

En expliquant tous mes symptômes, et heu... Enfin voilà, je peux pas dire non plus que voilà, j'ai des flatulences, c'est pas très élégant. Tu vois, c'est sur des choses heu... T'es à table et tu dois parler de... De tes problèmes pour aller aux toilettes [rires]. C'est très compliqué, tu vois. C'est très désagréable et ça m'est arrivé plusieurs fois. [...] J'suis obligée d'expliquer et de donner des exemples très crus et très concrets pour qu'on te fiche la paix quoi (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Faire son « *coming-out* » en public et afficher son régime, requiert à chaque fois une justification de ce choix alimentaire, comme le précise Rivka. S'il est plus difficile de justifier son choix face à certaines personnes, Lena explique qu'elle a constaté une différence entre la famille qui est compréhensive et les ami·e·s ou des connaissances qui pensent qu'elle est « complètement fêlée ».

L'étude quantitative a montré que parmi les personnes qui ont déclaré qu'il leur arrivait de consommer du gluten (104/115 personnes, soit 91 %), 75 % ont affirmé que cela arrivait quand

⁴⁰² « Und. Ich finde es, bei mir war es so, bis ich das dann soweit verstanden hat und wirklich verinnerlicht hatte. Hat es doch eine Weile gedauert. War es nicht so, jetzt klick alles umgestellt, sondern an alles zu denken. Das fand ich erst mal schwierig. »

elles mangeaient à l'extérieur. Manger à l'extérieur revient alors à faire des compromis et à accepter de faire des écarts ou de prendre le risque d'ingérer du gluten.

La tension entre le souci de sa santé et l'impératif de convivialité s'intensifie, comme pour Flora, qui a pourtant été diagnostiquée cœliaque et qui raconte ses difficultés :

Par exemple, mon partenaire a dit à l'époque : « Ce n'est pas si grave si tu le fais une fois ». « Une fois ». C'était comme ça dans la famille et aussi chez les proches : « Qu'est-ce qu'il y a de si mal à le faire une fois ? Le jour de mon anniversaire, tu peux dire : « Tu vas en manger ». Ce n'était pas facile de leur expliquer tout cela. Jusqu'à ce qu'ils réalisent à un moment donné qu'il n'y avait pas à barguigner. Si j'y vais et que c'est comme ça, je ne le mange pas. Et bien sûr, il y avait, par exemple, ma grand-mère ou la génération 1930. Elle avait ce... « Pourquoi fait-elle cela ? » Ma grand-mère, par exemple, disait : « Pourquoi te tortures-tu comme ça, mon enfant ? Pourquoi ne manges-tu pas ça ? Tu ne vas pas en mourir⁴⁰³ » (Flora, 34 ans, diagnostiquée cœliaque en 2017, employée de bureau, Berlin).

Au début de son régime, Flora s'autorisait des écarts quand elle sortait ou quand elle était invitée, notamment parce que ses proches l'influençaient et parce qu'elle ne souhaitait pas être mise au centre des discussions.

Une autre manière de gérer le début du régime a été de ne plus sortir, comme dans le cas de Clémence, où le début du régime a pris les contours d'un isolement social :

Ouais, j'ai été assez dure aussi peut-être envers les autres, parce que, ben parce que j'étais fatiguée et que tout ça me prenait la tête. Et c'est vrai que j'ai été, j'ai été très extrême pendant un moment où nan, je voulais pas manger à l'extérieur, je voulais pas manger chez les autres, je voulais tout contrôler et donc, ouais, je pense que ça a pas aidé, dans les relations sociales... (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

⁴⁰³ « Z.B. mein Partner hat damals gesagt: "Das ist doch nicht schlimm, wenn du das mal machst" "Mal machst". So, das war in der Familie so und in der Verwandtschaft auch so: "Was ist denn jetzt daran so schlimm, dass du es einmal machst?" Du kannst ja jetzt mal bei meinem Geburtstag sagen: "Du isst es". Den das alles zu erklären, das war nicht einfach. Bis sie dann irgendwann mitbekommen haben, da gibt's kein Wenn und Aber. Wenn ich da hinkommen und das ist so, dann esse ich es nicht. Und natürlich gab es zum Beispiel von meiner Oma oder so Generationen 1930. Sie hatte das... "Warum macht sie das?" Und meine Oma hat zum Beispiel gesagt: "Warum quälst du dich denn so Kind? Warum isst du das denn nicht? Dir wird doch, du wirst doch daran nicht sterben."»

Conclusion du chapitre 9

Même si le diagnostic de la maladie cœliaque ou celui d'une autre affection liée au gluten est une ressource pour les personnes qui obtiennent quelques explications au sujet des maux de leurs corps, le début du régime sans gluten tend à faire apparaître une nouvelle fois un sentiment d'incertitude. L'entrée dans le régime implique la reconfiguration du quotidien et la gestion de plusieurs situations vécues comme difficiles.

Les récits portant sur le début du régime montrent que le choix d'entamer un régime sans gluten apparaît moins comme une « lubie », comme on peut le lire dans certains articles de journaux, que comme une décision qui fait suite, soit au diagnostic de la maladie cœliaque, soit au diagnostic d'une autre affection liée au gluten ou d'un autodiagnostic qui consiste à tester soi-même des aliments. Comme dans le cas d'autres maladies, l'énonciation peut être vécue comme un « choc ». La réception du diagnostic est cependant ambivalente, les réactions oscillent entre le choc et le soulagement, notamment pour les personnes qui présentent des symptômes inexplicables depuis plusieurs années. C'est en considérant cette situation d'errance médicale qu'il est possible de comprendre pourquoi des tests contestés par la sphère biomédicale et non remboursés par l'assurance maladie sont vus comme une ressource : ces tests attestent « noir sur blanc » qu'il y a un désordre corporel qui n'est pas de l'ordre du psychologique et dévoilent que le gluten en est l'une des causes, voire la cause.

L'adoption des classifications médicales, malgré les doutes quant à la fiabilité des diagnostics négatifs de la maladie cœliaque, montre que l'expertise biomédicale continue de faire autorité. Les personnes pour lesquelles le diagnostic est négatif s'en tiennent à ce résultat et mobilisent d'autres catégories pour définir leur affection : si le syndrome du côlon irritable, l'hypersensibilité, l'intolérance ou l'allergie tendent à constituer des catégories valises, ces termes sont de nouvelles ressources pour ces personnes, puisqu'elles leur permettent de s'y identifier, mais aussi de justifier leur pratique.

La force du diagnostic se lit également à travers les effets de cette bicatégorisation sur les interactions avec les autres : les personnes diagnostiquées cœliaques sont non seulement plus accompagnées par la sphère biomédicale (par les médecins généralistes, les diététiciens et diététiciennes), par les associations, mais aussi par les proches au quotidien. Cet accompagnement reste relatif, puisque les personnes diagnostiquées cœliaques, au même titre que les personnes non diagnostiquées, déclarent se sentir « seules » et « isolées » au moment du changement alimentaire. Le début du régime sans gluten est décrit comme un combat

solitaire pour les deux groupes de personnes. Le défi est alors de réapprendre à s'approvisionner, à cuisiner et à manger dans l'incertitude et de développer des stratégies pour domestiquer l'instabilité.

Chapitre 10. S'affirmer dans son régime, la phase d'agrégation

Si le diagnostic et la mise en place du régime sans gluten peuvent être appréhendés sous le prisme du *turning point*, soit que ces moments, pris ensemble, « viennent interrompre des configurations régulières » (Abbott 2009 : 191), la troisième phase du passage peut être comprise comme le dénouement de ce *turning point*. Or comme le précise Abbott :

le concept se réfère à deux points dans le temps et non à un seul. Ce qui fait qu'un turning point est un turning point et non une banale ondulation, suppose qu'un temps suffisamment long se soit écoulé « dans la nouvelle orientation » au point qu'il soit devenu clair que la direction a véritablement changé (*ibid.* : 192)

C'est donc avec l'installation dans cette troisième phase du passage, que l'on peut considérer ces événements comme un *turning point* ou non. Remarquons que l'inflexion peut paraître douce au départ, mais entraîner des changements sur le long terme. En d'autres termes, le régime sans gluten mis en place chez une personne qui évitait déjà un certain nombre d'aliments ou qui consommait peu de gluten peut néanmoins être vu comme un *turning point* à partir du moment où ce nouveau régime change la direction ou le déroulement de la vie sociale de la personne, soit si on peut y voir un « avant » et un « après ». Il entraîne des changements fondamentaux dans la manière d'être, de penser, de percevoir et de faire, tandis que son influence se fait parfois sentir jusque dans les activités professionnelles.

Le diagnostic et le début du régime sont deux événements qui agissent sur le processus de subjectivation et sur la façon dont les personnes se présentent et s'identifient dans l'une ou l'autre catégorie. Ce *turning point* peut être vu à la fois comme contingent, c'est-à-dire « dont l'issue dépend de la séquence de ses événements internes » (*ibid.* : 198) et comme non contingent. Le fait d'obtenir un diagnostic positif de la maladie cœliaque ou non influe sur le passage, comme je tends à le montrer⁴⁰⁴. Néanmoins, ce diagnostic ne détermine pas totalement le passage d'une phase à l'autre, puisque comme nous l'avons vu, des personnes sans diagnostic suivent le régime.

⁴⁰⁴ N'ayant rencontré aucune personne diagnostiquée cœliaque et ne suivant pas le régime, il n'est pas possible de poser d'hypothèses à ce sujet.

En appréhendant le parcours des personnes affectées par le gluten à l'aide du concept du *turning point*, il est également possible de mettre en exergue le caractère inertiel des parcours : la plupart des personnes rencontrées passent par les mêmes phases, avec des expériences variables.

Le passage vers cette dernière phase, ou vers le dénouement, peut être lu comme une forme de resocialisation, ou d'une nouvelle pliure biographique (Passeron 1990, Lahire 2001), qui engendrerait un remodelage des « matrice[s] de perceptions, d'appréciations et d'actions » (Bourdieu 1972 : 261). Comme nous allons le voir tout au long du chapitre, l'adhésion au régime sans gluten implique et entraîne des changements au-delà du simple fait d'acheter des produits étiquetés « sans gluten ». Au contact de la culture matérielle sans gluten, s'opère un processus de subjectivation. Chercher à « avoir prise » sur les aliments et le régime conduit à la mise en œuvre d'une multitude de pratiques qui engagent des objets, des corps et des personnes (partie 1). Le changement alimentaire est aussi à mettre en lien avec une vision élargie du « prendre soin de soi » renforcée par l'expérience de l'affection au gluten. Les expériences vécues avec le monde biomédical amènent les personnes rencontrées à se diriger vers d'autres approches du soin, mais aussi à valoriser leur expérience corporelle, ou plus exactement un savoir sensible affiné au fur et à mesure (partie 2). Enfin, l'installation sur le moyen ou le long terme dans le régime amène à de nouvelles formes de sociabilité (partie 3).

1. Subjectivation par la culture matérielle : « avoir prise » sur les aliments et le régime

Devenir sensible au gluten repose sur l'acquisition de techniques du corps qui s'appuient sur des objets matériels : se rendre dans des magasins spécifiques disposant d'une offre sans gluten ou dans des salons dédiés à « l'alimentation sans » (comme le SAAPS), se déplacer dans les rayons à la recherche de l'étal sans gluten, analyser les emballages des produits, se débattre avec eux à la recherche d'un label ou d'une mention « sans gluten », lire les étiquettes et la liste des ingrédients en veillant à identifier les mentions « blé » ou « gluten », demander un renseignement aux vendeurs et aux vendeuses quant à la disponibilité d'un produit sans gluten, toucher les produits, ou encore analyser leur aspect. Chez soi aussi, les interactions avec une multitude d'objets liés au sans gluten se poursuivent, avant la préparation d'une recette, au moment de la confection et lors de la consommation. Dans cet ensemble, il faudrait aussi ajouter les livres de recettes, les magazines et documents envoyés par les associations ou tout autre prospectus en lien avec l'alimentation sans gluten, ainsi que ces objets médiés, saisissables par le biais de l'ordinateur ou du smartphone : les blogs, les sites internet, les réseaux sociaux sur lesquels on parle du régime sans gluten en texte et en image. Dans leurs gestes sur la matière, en touchant des produits sans gluten, les personnes se construisent en tant que sensibles au gluten et participent à la construction d'une culture spécifique.

Marie-Pierre Julien et Céline Rosselin (2005) nous invitent à considérer les objets matériels dans l'action et plus encore, à considérer ensemble la culture matérielle⁴⁰⁵ et la construction des sujets. C'est ce que je propose de faire dans cette première partie.

La construction de soi passe par l'appropriation du régime sans gluten et des aliments sans gluten. L'appropriation sera conceptualisée ici à l'aide de la notion de « prise ». Le fait « d'avoir prise » peut être vu comme un processus progressif : comment les personnes qui suivent le régime sans gluten parviennent-elles à « avoir prise » ? Quels sont les indices de cette prise ?

La notion de « prise », développée par Bessy et Chateauraynaud (1995) dans le cadre de leur enquête sur les professionnel·le·s et les personnes ordinaires qui sondent l'authenticité des

⁴⁰⁵ Les autrices préconisent l'expression « culture matérielle » pour insister sur la perception immédiate des objets, soit sur leur « matérialité » (2005 : 65).

choses, a été reprise par Claire Lamine (2008) dans le but d'observer la manière dont les personnes pouvaient avoir « prise » sur les aliments, tandis que les aliments leur offraient des « prises ». Lamine distingue plusieurs niveaux de « prises » : la dimension sensorielle (l'appréhension par les sens), cognitive (informations et connaissances disponibles) et axiologique (valeurs et relations en jeu). Elle explique : « lorsqu'il y a problématisation d'une situation et donc basculement, ces trois dimensions de la prise sont l'objet de rééquilibrages qui permettent de revenir à un rapport non problématique à l'aliment, de réduire l'incertitude et de restaurer la confiance » (*ibid.* : 20).

Avoir prise sur le régime sans gluten au sens large inclut notamment avoir prise sur les aliments et (1) parvenir à authentifier les aliments sans gluten, (2) gérer la différenciation entre les deux catégories dans l'espace domestique par le rangement, (3) construire de nouvelles routines, (4) développer des marges d'action : en choisissant de faire attention ou non aux « traces » de gluten, en choisissant parmi l'offre sans gluten les aliments vus comme « bons » ou en préparant des plats sans recette.

1.1. Authentifier les aliments sans gluten : de l'utilisation des labels au recours à l'expérience sensorielle

Se fier aux labels ou à la liste des ingrédients

Choisir un aliment sans gluten en se fiant au logo de l'AFDIAG ou de la DZG est une façon de déléguer le travail d'authentification et de s'en remettre aux systèmes d'expertise développés par les associations⁴⁰⁶. Néanmoins, consommer « sans gluten », ne se limite pas à acheter des produits arborant le symbole « épi barré », ni même des produits estampillés « sans gluten ». Le label fonctionne comme un « repère » et consiste en un « dépôt d'information dans un objet qui peut être facilement déchiffré par un interprète humain » (Bessy, Chateauraynaud 1995 : 244). Il permet de repérer des aliments sans gluten, mais il n'est pas toujours utilisé par les personnes rencontrées pour authentifier les aliments sans gluten.

Adam, père d'un enfant coéliqua et ancien délégué régional de la DZG de Berlin, explique par exemple : « Avec la farine ou un produit similaire, c'est toujours important, la farine de maïs doit toujours porter la mention “sans gluten”, mais cela ne doit pas nécessairement être le

⁴⁰⁶ L'AFDIAG conseille de ne se fier qu'aux produits avec le logo, en argumentant qu'il s'agit des seuls produits contrôlés.

logo⁴⁰⁷ ». Adam soutient qu'il faut faire confiance aux productrices et producteurs qui sont soumis à la même législation à partir du moment où ils indiquent « sans gluten » sur un paquet. En effet, au-delà du label, la mention « sans gluten » est réglementée, mais comme le précise Céline « tout le monde le sait pas » (Céline, 32 ans, blogueuse-entrepreneuse, elle suit un régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Par ailleurs, Marcelo explique que tous les produits sans gluten n'ont pas forcément de logo :

Donc y a les entreprises, qui sont des petites entreprises, qui ne peuvent pas payer les tests. Donc là, ils s'assurent qu'ils ont pas de gluten [...], mais ils peuvent pas avoir le petit cercle avec le blé barré. Donc là, tu vois, encore ça, c'est un peu ambigu (Marcelo 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

Anna aussi évoque le coût du logo pour les entreprises et « sait » que des produits qui ne l'ont pas, peuvent néanmoins être sans gluten :

Y a des produits que je prends avec le logo, et y a des produits qui l'ont pas, parce qu'il faut le payer, ça je le sais. Y a des produits qui l'ont pas, mais je regarde... Genre par exemple les produits Aoste, ils ont pas le logo, mais ils ont pas de gluten dedans. Ils ont du lactose, mais ils ont pas de gluten... (Anna, 50 ans, diagnostiquée cœliaque en 2012, en reconversion professionnelle pour devenir pâtissière sans gluten, région parisienne).

Pour s'assurer que les produits « a priori sans gluten » ne contiennent pas de gluten, certaines personnes contactent directement les producteurs ou s'informent sur les différentes activités de l'entreprise, comme c'est le cas de Florent qui se renseigne sur les exploitations agricoles des producteurs d'huile d'olive pour s'assurer qu'ils ne cultivent pas de blé et qu'il n'y a « pas de risque » (Florent, 50 ans, entrepreneur dans la communication, diagnostiqué cœliaque en 2016, Grand Est).

Pour Lilly, qui n'est pas cœliaque (mais c'est le cas aussi de plusieurs personnes cœliaques), c'est avant tout la liste des ingrédients qui est valable :

Mais je vais pas forcément dire non, si la marque [le logo] n'est pas là. Je vais toujours regarder les ingrédients, puisque pour moi, c'est pas la question que ce soit fabriqué dans un atelier qui touche à rien, qui est sans gluten. Pour moi c'est faussement important, donc c'est si les ingrédients sont pas avec, je dis ok. Ya... Si y a rien d'ajouté (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg)

⁴⁰⁷ « Bei Mehl oder sowas, es ist immer wichtig, Maismehl muss immer glutenfrei draufstehen, muss aber nicht das Logo sein. »

Dans la mesure où les modalités d'obtention du logo sont très strictes, Lilly considère que les aliments qu'elle peut manger ne doivent pas nécessairement disposer du logo⁴⁰⁸.

Natacha met l'accent sur le fait qu'elle doit faire confiance aux entreprises : soit elle fait confiance et elle consomme le produit (notamment les produits naturellement sans gluten, comme les compotes), soit elle ne fait pas confiance et elle ne le consomme pas. Si Natacha confie qu'elle « accorde une confiance non prouvée », le fait de poser la question et d'obtenir une réponse claire de la part des entreprises de production est souvent pris comme un indice de confiance par les personnes rencontrées. Plusieurs personnes me confient que la manière de répondre des producteurs et productrices « en dit beaucoup » sur leurs connaissances et leur rigueur. La façon de décrypter les réponses des producteurs et productrices ou des serveurs et serveuses peut apparaître comme une compétence acquise au cours du passage.

Au contraire, la fiabilité du label est parfois remise en question :

Je ne suppose pas, qu'il y ait une armée d'inspecteurs qui vont dans chaque usine, à chaque moment, à voir s'il y a, dans le processus de production de la farine... Ça change tout le temps je veux dire. [...] Parce que l'ingrédient de base vient d'où ? Tu vois ? Donc dans la chaîne, impossible de savoir. Donc tu dois te méfier... (Marcelo 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

Marcelo suggère qu'il faut « se méfier », soit ne pas accorder toute sa confiance au logo, puisque le processus de contrôle aurait également des failles. À ce sujet, Céline se souvient d'un cas de rappels de produits non conformes :

Après je sais qu'y a eu une année, où y a eu beaucoup de rappels de produits Gerblé, de produits je sais plus quelle autre marque... Qui sont des produits qui sont fabriqués, ben parce que les chaînes, c'est pas 100 % bien nettoyé au moment où ils ont fait la prod de sans gluten, ben du coup, beaucoup de rappels, et ça, ça avait été assez problématique, parce que bon, certes c'est l'AFDIAG, enfin c'est des organismes pour l'AFDIAG qui audient... Mais bon, ça voulait dire aussi que potentiellement, ça peut être des produits, même si y a un contrôle, ça peut être des produits qui peuvent avoir des traces, donc y a eu une méfiance (Céline, 32 ans, blogueuse-entrepreneuse, elle suit un régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Au-delà de l'attention portée à la présence ou à l'absence du label, les personnes se fient avant tout à la liste des ingrédients. La réglementation européenne relative à l'étiquetage des allergènes (règlement 1169/2011) stipule que tout produit contenant des allergènes doit faire l'objet d'un étiquetage obligatoire et que l'allergène doit être mis en exergue. Les mentions

⁴⁰⁸ Dans ses propos, elle fait référence aux traces de gluten qui peuvent exister dans le cas d'un produit fabriqué dans un atelier confectionnant d'autres produits avec gluten. Nous abordons ce point plus loin.

« blé » ou « gluten » sont donc plus facilement repérables. Mais de nombreuses personnes rencontrées ne se limitent pas à ces mentions ; elles évitent également les aliments sur lesquels est indiqué : « amidon modifié/transformé » (puisqu'il peut s'agir d'amidon de blé), ou bien « arômes naturels », « antiagglomérants » (notamment dans les fromages râpés), « E411 » (gomme d'avoine, qui sert d'épaississant, de stabilisant et d'émulsifiant). D'autres évitent également les aliments portant les mentions « maltodextrine », « dextrose », « sirop de glucose de blé/d'orge » (alors que ces derniers ingrédients ne sont pas nécessairement indiqués sur la liste).

Pour Rivka, la mention « sans gluten » ou les logos commerciaux (non gérés par l'AFDIAG) ne suffisent pas :

Je regarde la liste des ingrédients, parce qu'y a des ajouts de gluten à peu près partout. Donc j'dois vraiment contrôler. Après, pour les aliments soi-disant sans gluten, en général je les connais, donc, j'verifie quand même, effectivement, s'il y a le logo, mais en général, ils sont rassemblés dans les rayons spécifiques, donc on les identifie facilement. Mais j'verifie quand même toujours, parce que maintenant, ils font quand même pas mal de choses, même les grandes marques, soi-disant sans gluten, tout ça... Mais faut vraiment... Ouais, je contrôle quand même, si y a par exemple « trace d'orge » ou quelque chose comme ça. Je vérifie toujours, parce que je me méfie beaucoup (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Le vocabulaire utilisé révèle la méfiance. Quand Rivka évoque les produits « soi-disant » sans gluten, elle met l'accent sur le fait qu'ils sont présentés comme tels, mais qu'elle n'est pas certaine qu'ils soient authentiquement sans gluten. Elle considère qu'il est nécessaire de tout contrôler soi-même, soit de ne pas déléguer ce travail d'expertise.

Le recours aux sens face aux risques imposés de l'extérieur

Au-delà du moment des courses, il s'agit de savoir reconnaître les plats qui contiennent ou non du gluten, notamment quand les personnes mangent ailleurs que chez elles. Comme dans le cas des « mangeurs bio » (Lamine 2008 : 135), on observe une opposition entre l'espace domestique personnel et l'extérieur. À la maison, les personnes contrôlent l'approvisionnement, le stockage et la préparation, en d'autres termes, elles ont prise sur leur régime, du choix des produits jusqu'à la composition des repas. Au contraire, quand elles mangent au restaurant ou qu'elles sont invitées à manger chez quelqu'un, elles n'ont pas prise sur les différentes étapes en amont de la consommation. Elles sont face à des « risques

imposés »⁴⁰⁹ (*ibid.* : 136) de l'extérieur, le seul moyen de les éviter serait de refuser de manger à l'extérieur. Parmi les personnes rencontrées, seules deux personnes diagnostiquées cœliaques (un homme français et une femme allemande) évitent au maximum la consommation de plats à l'extérieur⁴¹⁰.

Les autres personnes, qui continuent de manger à l'extérieur avec différents niveaux d'inquiétude et de prudence, déploient des compétences multiples pour tenter de trancher la question de l'authenticité des aliments présentés comme « sans gluten ». En particulier, elles font montre de capacités perceptuelles développées au contact des aliments. On constate que les personnes ont besoin d'éprouver, par le corps – en particulier les yeux, la bouche, voire les doigts –, les propriétés matérielles des aliments et de les confronter aux représentations qui peuvent leur être associées. Les épreuves sensorielles s'articulent avec des raisonnements fondés sur des indices et des « repères ». L'analyse de chaque composant de l'assiette, des textures et des consistances est constante : elle peut être vue comme une forme d'expertise, acquise en mangeant sans gluten. Carole explique qu'elle a développé ce savoir avec le temps :

Je regarde, je vois ce qui a dans ma sauce, je vois après quarante d'expérience. Je veux dire, je vois ce qui a dans la sauce et je me décide si j'en mange ou pas (Carole, 45 ans, pasteur, diagnostiquée cœliaque en 1976, Grand Est).

C'est aussi en cuisinant sans gluten que cette expertise s'affine :

Et puis j'avoue que mes compétences en cuisine m'aident beaucoup à me rendre compte des choses. Parce que si on va me servir par exemple une sauce, je me rends compte par exemple que c'est pas ce qui a d'affiché, que par le goût que j'ai, ou la texture... Ou par habitude de faire une recette, je vais me dire : « Ah ben tiens, ça y a du gluten dedans, ou ça, j'ai un doute... » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Séverine suggère que l'absence de gluten dans un aliment est détectable par son aspect :

Oui, à l'œil, normalement on voit quand même [...] Oui, mais les petits pains, la pâte feuilletée, on trouve quand même pas... Pas la même chose... Même si les pâtes qu'on achète toutes prêtes, c'est pas mal, mais c'est quand même... Il manque quand même ce gluten, y a pas... Y a pas à faire (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

⁴⁰⁹ Comme l'explique Lamine (2008 : 136), « l'opposition entre *avoir prise* et *ne pas avoir prise* renvoie aussi à la notion de risques choisis ou imposés ».

⁴¹⁰ Ces mesures drastiques sont justifiées par la difficulté que ces deux personnes ont rencontrée pour faire baisser leurs anticorps et rétablir les villosités intestinales.

On remarque dans le discours de Séverine, qu'il « manque » quelque chose aux aliments sans gluten, qu'ils ne sont pas à la hauteur des aliments avec gluten. Son expérience visuelle s'accompagne alors d'un jugement de valeur et d'une dépréciation des aliments sans gluten, comme dans le cas de Marcelo : « Oui. Parce que le pain sans gluten, c'est pas du pain très bon. Parce que j'ai goûté du pain, ça a pas... Oui parce que toute ma vie, j'ai mangé du pain. C'est pas la même chose. Ça s'appelle du pain, mais ça a pas le goût du pain quoi » (Marcelo, 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

Rivka raconte une anecdote que nous pourrions qualifier d'échec d'expertise :

J'étais en Sicile [...] y avait une pizzeria, qui avait écrit : "Pizza sans gluten". Donc pour moi c'était le rêve de pouvoir manger de la pizza ! Heu... Donc là on commande, je commande une pizza, je demande une pizza sans gluten. Et en fait, il m'a servi une pizza avec une belle pâte, bien gonflée. Je me suis dit : « Dis donc, ils sont forts quand même ! » Je l'ai mangée, entière. Elle était très bonne, vraiment, parfaite. Vraiment, on dirait de la pâte normale quoi ! J'sais pas comment ils ont fait. Et j'ai eu vraiment un ventre, bon j'étais vraiment très malade cet été-là, mais j'ai eu un ventre énorme tout l'après-midi. J'étais pas bien quoi. Le soir je mange pas, je m'allonge et je me dis : « C'est quand même bizarre, comment ça se fait que normalement, j'aurais dû la digérer très bien cette pizza... Peut-être que j'ai trop mangé, c'était trop... » Et en fait, le lendemain, on y retourne et je demande : « Une pizza sans gluten, mais vraiment, y a vraiment pas de gluten dedans ? » Il dit : « Nan, nan, on a vraiment une pizza sans gluten. » Je dis : « Ok ». Et là, c'était pas du tout la même pâte. Rien à voir ! Donc la première fois, il s'était vraiment trompé, parce que la pâte était vraiment beaucoup plus fine. Elle était bonne, mais pas du tout aussi élastique, aussi souple. Je me suis dit : « Ah oui, d'accord, je comprends ! » Mais j'étais encore novice dans la confection des pâtes. Maintenant du coup, je fais vraiment attention, si quand je goûte ou quoi j'ai un doute, je demande vraiment en cuisine qu'est-ce qu'ils utilisent comme farine (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

L'histoire de Rivka nous amène à comprendre comment l'expertise se développe avec le temps, c'est-à-dire que « devenir expert·e » est un processus qui s'étale sur le temps long, à force d'expérience. Par ailleurs, son histoire nous montre que « sa prise » a été empêchée, elle s'est fiée aux informations – erronées – données par le serveur et non à son expérience sensorielle. Quand les personnes évoquent les « erreurs » et les prises « accidentelles » de gluten, elles indiquent qu'elles ont toujours eu un soupçon lors de la consommation :

Ça m'était arrivé, je m'étais trompée, j'avais congelé de la semoule de couscous... J'avais fait de la semoule sans gluten pour moi, et de la normale pour le reste et j'avais congelé un petit reste. Et je pensais que c'était de la sans gluten, je l'avais pas marqué dessus... Voilà pourquoi il faut toujours tout écrire. Et donc j'étais persuadée que c'était un petit reste de semoule sans gluten. [...] Et en le mangeant, au boulot, je me souviens que j'avais dit à une collègue : « C'est quand même bizarre, j'ai pas l'impression de manger de la semoule sans gluten. » Et elle me dit : « Oh toi, Séverine, je te connais, t'es tellement carrée, c'est pas possible que tu te trompes. » Et puis je l'ai pas finie, finalement cette semoule [...] L'après-midi [...] je me dis : « Je crois que j'ai un peu mal au ventre... Nan, nan, ça peut pas être ça... » Ben les minutes passent et vous sentez bien que ça s'intensifie. Et puis tout d'un coup : « Oh c'est sûr là, comme j'ai mal, c'est sûr... » J'ai commencé à me sentir mal, j'ai commencé à avoir des suées... Donc en fait, oui, je suis allée aux toilettes. Et tant que j'avais pas tout vomi, j'étais pas bien (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

La tactique adoptée pour limiter les « accidents » peut alors être vue comme une façon de lutter pour avoir prise, en mobilisant d'abord et avant tout les perceptions dans une démarche de « vigilance inquiète » (Corbin 2016 [1982]). Selon Alain Corbin, l'odorat serait le sens privilégié de la vigilance inquiète, notamment parce qu'il « discerne à distance la pourriture nuisible et la présence du miasme. Il assume la répulsion à l'égard de tout ce qui est périssable » (*ibid.* : 14). L'odorat n'a pas été cité lors de nos entretiens et il semble difficilement jouer un rôle ici. Néanmoins, l'expression « vigilance inquiète » me paraît tout à fait appropriée, y compris pour parler d'autres sens et sensations qui pourraient y contribuer. Ce concept peut rendre compte de cet état d'alerte que développent les personnes face au doute et à l'incertitude (Adamiec 2014).

1.2. Mettre en ordre l'espace sans gluten

Cette « vigilance inquiète » se prolonge dans l'espace domestique et conduit les personnes à adopter différentes stratégies pour ordonner les ustensiles et les aliments sans gluten.

Mary Douglas (1979) révèle que des aliments peuvent être vus comme impurs dans certaines sociétés, car ils ne rentrent dans aucune catégorie de pensée et que, ce faisant, ils dérangent. Transposée à l'univers domestique, cette analyse explique pourquoi la nourriture est rangée dans la cuisine ou dans le cellier, voire que chaque aliment ait sa place et qu'un yaourt posé sur le lavabo de la salle de bain perturbe. La norme – de garder le yaourt dans le réfrigérateur – est intériorisée, incorporée et actualisée à chaque fois. En outre, elle est transmise d'une personne à une autre, aux enfants par exemple.

Lors des observations réalisées dans les cuisines de plusieurs personnes, il est apparu que les ustensiles de cuisine destinés à l'alimentation sans gluten, ainsi que les aliments sans gluten, faisaient l'objet d'un agencement spécifique. Ils étaient séparés du reste, soit dans un placard distinct ou dans un espace spécifique de la cuisine. Cette délimitation de l'espace a essentiellement cours dans les espaces domestiques partagés, c'est-à-dire quand les personnes vivent avec d'autres personnes. C'est notamment le cas dans les foyers dans lesquels seule la personne concernée par une affection suit le régime sans gluten. La mise en place d'un système d'étiquetage complète parfois l'ordonnancement : sur les récipients contenant des farines ou des pâtes sans gluten peuvent être collées des pastilles de couleur. Au contraire, dans les foyers dans lesquels l'ensemble des personnes ont choisi d'éviter la consommation de gluten, c'est davantage l'aliment « avec gluten » qui est signalé, emballé, rangé, voire caché. Dans les colocations, les aliments sont éventuellement séparés des autres (mais ce n'est pas toujours le cas), tandis que les ustensiles de cuisine sont les mêmes pour les aliments avec et sans gluten⁴¹¹.

On remarque que les catégories d'ordre et de désordre sont à chaque fois produites et reproduites dans l'action même de ranger. Si le rangement est aussi une façon de créer ou de recréer un certain ordre et certaines normes, il permet aussi aux personnes d'avoir « prise » sur les objets lors de leur stockage.

Dans le passage vers une alimentation sans gluten, on remarque qu'un nouveau rapport avec les objets est incorporé. Les conseils publiés par les associations ou d'autres passeurs et passeuses de pratiques contribuent à la constitution de ce nouveau rapport. Le blog *Je cuisine sans gluten* conseille par exemple d'aménager une « gluten-free zone » :

En aménageant une « gluten-free zone », au minimum un placard spécifique pour vos produits sans gluten (farines, etc.) et ustensiles (moules divers, rouleau à pâtisserie, cuiller en bois, etc.). Là encore, les malades cœliaques devront être beaucoup plus pointilleux que les hypersensibles.

La note finale contribue à différencier les pratiques des personnes diagnostiquées cœliaques des autres, de façon à soutenir une subjectivation différenciée. Nous verrons que cette distinction est moins nette dans la pratique effective des personnes rencontrées.

Cette mise en ordre se prolonge à table, où l'ensemble des membres de la famille incorporent certains réflexes, comme le fait de ne pas passer le pain au-dessus de la table, mais « à l'extérieur » :

⁴¹¹ Plusieurs manières d'organiser la cuisine ont été observées. Chez les personnes qui vivent seules, dans la mesure où il n'y a pas ou très rarement d'aliments contenant du gluten, cet agencement est moins visible.

[Mes enfants] ont l'habitude depuis tout petits, donc pour eux, c'est pas un problème, ils savent qu'il faut faire attention quand on passe le pain à table. Ils vont passer à l'extérieur de la table pour passer au-dessus des plats, ils vont prendre un couteau différent. S'il y en a un qui prend du beurre, et qu'il l'a un peu contaminé, il va mettre un mot, il va dire : « Attention, n'en prends plus. » On a deux grille-pains, ils savent qu'y en a un pour eux, un pour moi [...] Ils ont été élevés comme ça. Et c'est vrai... Alors des fois ils me disent, quand ils sont ailleurs... Des fois ils ont ce réflexe, ils voient le pain passer au-dessus d'un plat, ils disent : « Ah ben non, c'est bon, maman est pas là... ». Ils sont conditionnés... Le Nutella, chacun a son pot de Nutella. Ça, ils ont pas besoin de faire trop attention, parce que ça, c'est compliqué, quand on tartine du Nutella (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Le régime sans gluten d'un membre de la famille conduit également à discipliner les corps des autres membres. Cet extrait met en exergue le « passage des corps aux dispositifs », soit les « plis » (Bessy, Chateauraynaud 1995 : 245) intériorisés. De la même façon, la vigilance inquiète peut être considérée comme l'un de ces plis :

Et hum... Et on a peur de se faire contaminer, et moi c'était une peur de chaque instant en fait. Et je pense que j'ai conservé ça, c'est quand je suis à table, j'ai toujours les yeux qui traînent. J'suis alerte en fait tout le temps, de voir si y a pas quelqu'un qui va passer du pain au-dessus de mon plat. C'est une attention de tous les instants, mais qui devient un automatisme par la suite (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Cette discipline est à la fois génératrice d'une pratique d'attention active, puisque Constance est en alerte « tout le temps » et d'une attention routinière.

Ces agencements qui visent la purification des ustensiles et aliments sans gluten, de façon à éviter toute contamination, sont justifiés par le risque de maladie – soit des symptômes après l'ingestion d'une poussière de farine, ou des risques de maladie « grave » sur le long terme pour les cœliaques –, or ces risques ne sont pas perçus ni traités de la même façon par toutes et tous.

Chez Magda et son mari par exemple, aucune trace de gluten ne franchit le palier. Quand leurs enfants ou petits-enfants leur rendent visite, ces derniers doivent finir leur collation (avec gluten) avant d'entrer dans la maison. De la même façon, quand Florent rentre des courses, il nettoie tout. En outre, Florent, qui vit entre le Québec et l'Alsace, raconte qu'il loue toujours le même appartement en Alsace, un appartement loué pour de courts et moyens séjours. Quand il arrive, il « utilise trois éponges pour tout nettoyer ». Il déclare : « je veux pas une trace, je veux pas prendre un risque ». Par ailleurs, il garde ses ustensiles de cuisine, tels que son cuit-vapeur :

Donc je le mets dans mon entrepôt, et à chaque fois que j'y vais... J'ai plein d'ustensiles qui sont qu'à moi en fait. C'est plus simple quoi [...] les assiettes ça va, mais tu vois, les trucs en plastique comme ça, il peut y avoir des traces, donc ça c'est à moi... Je les mets dans mon stock, mes ustensiles à moi (Florent, 50 ans, entrepreneur dans la communication, diagnostiqué cœliaque en 2016, Grand Est).

Nettoyer l'espace et n'utiliser que des ustensiles qu'il peut contrôler est une façon pour Florent de diminuer les risques. Magda aussi, quand elle voyage, emporte une valise entière d'ustensiles de cuisine achetés spécialement pour ces occasions. Elle et son mari ne vont plus à l'hôtel, mais louent exclusivement des logements dans lesquels Magda peut cuisiner et avoir le contrôle sur les ingrédients, mais aussi les ustensiles utilisés.

1.3. Construire de nouvelles routines et habitudes

L'adhésion au régime sans gluten demande un certain nombre de modifications dans la vie quotidienne. Il ne s'agit pas seulement de remplacer un aliment par un autre – soit du pain « avec » gluten par du pain « sans » gluten – mais de revoir un ensemble de pratiques, des pratiques qui sont parfois reproduites depuis des années, voire depuis l'enfance, telles que le fait d'arracher et de grignoter un bout de baguette en sortant de la boulangerie.

Des anciennes habitudes abandonnées, de nouvelles habitudes intériorisées

Jean-Claude Kaufmann (2001) propose le terme « habitude »⁴¹², pour désigner l'ensemble des schèmes plus ou moins profondément incorporés qui régulent l'action. Cette notion me paraît intéressante dans ce cas précis, dans la mesure où elle permet de mettre l'accent sur le fait que les habitudes ne sont pas de simples répétitions, mais qu'elles autorisent l'invention. En particulier, les habitudes peuvent être reconstruites à l'initiative de la personne, mais aussi sans que la personne ne s'en rende compte. Lilly ne remarque plus le pain posé à côté d'elle : « Dans les restaurants, ils vont poser le panier de pain et c'est comme si c'était pas là. Je regarde, ben je remarque plus ». De la même façon, Natacha raconte :

⁴¹² Ce concept est utilisé par l'auteur pour permettre de penser la réflexivité et la multiplicité des dispositions de l'individu, alors que le concept de l'habitus ne permettrait pas, selon lui, de rendre compte des marges de choix individuel.

J'suis habituée à manger sans pain. Donc j'mange du fromage et de la charcut' et ça me va très bien. C'est juste une... un réapprentissage de ta façon d'être... Et maintenant j'ai plus jamais de pain dans mon sac, j'm'en fiche. Dès que j'vais... Enfin quand j'allais dîner chez les gens, j'prenais toujours du pain ou des craquottes. Maintenant j'en prends plus, parce que le plateau de fromage, je le mange juste comme ça, j'suis habituée à pas saucer mon assiette, j'suis habituée à pas grignoter un morceau de pain en attendant le repas (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

Les normes et règles sous-jacentes du régime sans gluten sont incorporées et engendrent de nouvelles pratiques, devenant elles-mêmes de nouvelles habitudes. Accompagner le fromage d'un morceau de pain, saucer l'assiette, grignoter du pain en attendant le repas, sont autant d'anciennes habitudes remises en cause et abandonnées. De nouvelles habitudes sont incorporées, mais celles-ci sont aussi transformées, puisque comme le précise Natacha, pendant un temps, elle emportait toujours du pain sans gluten ou des craquottes dans son sac, alors qu'elle ne le fait plus. Dans un premier temps, l'habitude de manger du pain n'a pas été remise en cause, le pain avec gluten a simplement été substitué ; dans un deuxième temps, c'est l'ensemble de la pratique qui a été délaissé. Le régime sans gluten l'a amenée à réaliser des ajustements, puis à les actualiser.

Les récits des personnes rencontrées révèlent l'incorporation d'un certain nombre d'habitudes, à la fois en termes d'achats, de pratiques culinaires et de pratiques quotidiennes. Cette dimension a aussi été visible lors des observations réalisées. Lorsque nous déjeunions dans un restaurant sans gluten, Séverine a demandé si les croûtons étaient sans gluten. Elle se justifie : « On est tellement conditionné [...] je pense, que voilà, c'est un réflexe, à chaque fois qu'on voit un truc qui pourrait être suspect... » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est). On remarque que la vigilance, la prudence et la méfiance sont incorporées : chaque ingrédient peut être soupçonné et les questions aux serveurs et serveuses deviennent de nouvelles habitudes.

Élaborer des routines d'achat

Le moment des courses est un moment particulièrement bouleversé. Dans cette phase d'installation dans le régime, ce sont de nouvelles routines d'achat qui sont mises en place. Sophie Dubuisson-Quellier identifie la routine comme l'une des trois figures idéales typiques de l'arbitrage au moment des courses, aux côtés de la sélection et de la délibération.

La routine se présente comme la cristallisation d'expériences passées qui ont permis de stabiliser un lien entre un dispositif et une propriété de garantie, mais aussi des dispositions personnelles acquises bien souvent sans que le consommateur soit en mesure d'explicitier ce lien (Dubuisson-Quellier 2006 : 266).

Dans la routine, les expériences antérieures sont convoquées, puisque le produit en question a été acheté précédemment ou le plat a été commandé préalablement et la personne en a été satisfaite :

Ben je connais mes marques, je connais mes produits, y a ceux que je supporte, ceux que j'aime, ceux que j'aime pas. Et y a ceux qui sont chers, y a ceux qui sont pas chers... Et par contre, voilà, ça c'est que j'avais dans ma thèse⁴¹³, au niveau des courses, on est ultra-fidèles. Et restaurants, c'est pareil. Enfin j'aime bien l'exemple... Je commande beaucoup sur Deliveroo, je commande toujours au même restaurant, je commande toujours le même plat (Judith, 30 ans, blogueuse/entrepreneuse, elle suit le régime sans gluten depuis 2011, Paris).

Avant d'avoir pu développer ses routines d'achat, Judith a testé et goûté différents produits pour connaître ceux qu'elle supportait et ceux qu'elle aimait. Parmi la multitude d'éléments qui influencent le choix de Judith, on remarque le rôle du prix. Une fois qu'elle découvre ce qui lui convient, Judith y reste « fidèle ». En d'autres termes, c'est bien la combinaison d'un ensemble de dispositifs et de dispositions personnelles qui génèrent la routine. Par ailleurs, Judith explique : « Mon Auchan a changé, donc je ne trouve plus aucun de mes produits, donc il faut que je recommence à zéro, donc j'ai changé de magasin ». Le changement de la structuration du supermarché qu'elle fréquentait implique un travail de préroutine ou de préparation d'une nouvelle routine. Judith transmet l'image d'un travail conséquent, à tel point qu'elle préfère faire ses courses ailleurs pour le moment, en attendant d'être plus disponible pour pouvoir « recommencer à zéro ».

Lisa, quant à elle, raconte qu'elle « zappe » directement certains rayons :

Quand tu fais un régime comme ça, tu prends des habitudes, avec le temps, tu vas au supermarché et tu vas direct au rayon galettes de riz. Tu zappes tous les rayons gâteaux, bonbons... Les rayons de fromage au lait de vache, ou je sais pas quoi... (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg).

La routine n'est pas l'intériorisation d'une règle, elle est davantage le produit de l'interaction entre les personnes et leur environnement dans une situation particulière. Dans cet extrait, on perçoit l'interaction entre le supermarché, vu comme un espace structuré en des sous-espaces

⁴¹³ Judith a écrit une thèse pour son mastère en école de commerce sur les courses des personnes intolérantes et allergiques.

jugés et catégorisés et Lisa, qui agit comme si les rayons qui ne l'intéressent pas n'existaient pas.

Comme Judith, Constance met l'accent sur « le gros boulot de déchiffrage au début » :

Y a une marque de jambon, je sais que c'est sans gluten. Pâtes, pareil. J'ai différents produits que j'aime bien et que je rachète assez régulièrement et qui me facilitent les courses, parce que je les ai identifiés avec le temps. Et c'est un gros boulot de déchiffrage au début, mais après ça va tout seul (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Après l'étape du déchiffrage, la mise en place d'une routine d'achat permettrait de « faciliter » les courses. La lecture des étiquettes est un autre moment « routinisé » lors des courses :

Mais au bout d'un moment ça devient un réflexe. C'est comme conduire. Regarde, ben le pommeau de vitesse, pour passer ses vitesses, enfin... Voilà, on est parano, c'est compliqué, au bout d'un moment, on conduit sans réfléchir. Ben là, c'est pareil. Maintenant, quand je fais mes courses, je tourne le paquet par réflexe. Et même si je connais une marque, je vais toujours quand même regarder. Mais on a quand même des automatismes [...] (Constance)

Les propos de Constance nous montrent que l'action de routine n'exclut pas la vigilance, puisqu'au contraire, la vigilance elle-même est routinisée. Comme le suggère Claire Lamine, nous pourrions parler de « réflexivité routinière » (2008 : 203). Dans le choix d'achat d'un aliment, c'est la lecture de l'étiquette qui devient un automatisme, même dans le cas des produits qu'elle achète régulièrement. Plus encore, l'analyse des étiquettes devient une compétence intériorisée et routinisée, qui lui sert dans la sélection des aliments : si la composition d'un aliment qu'elle avait l'habitude de choisir change et contient un ingrédient qu'elle évite, elle transformera cette routine alimentaire.

L'anticipation comme nouvelle normalité

Suivre un régime sans gluten au quotidien implique l'anticipation des prises alimentaires. En d'autres termes, les personnes qui déjeunent à l'extérieur, au travail ou à l'université par exemple, préparent leur repas à l'avance, comme l'explique Amélie : « Je me prépare le soir pour le lendemain. Tous les jours, tous les soirs, j'ai mon repas qui est prêt » (Amélie, 24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014). Florent, qui est souvent en déplacement et qui avait l'habitude de déjeuner au restaurant a dû changer ses habitudes :

Comme dit, moi avant, je faisais pas la cuisine, là je peux plus aller au restaurant à midi, parce qu'avant, je m'arrêtais à chaque fois à midi dans un restaurant et le soir je me faisais des pâtes quoi. Là, ça c'est fini, il faut que je cuisine tous les jours. Et comme je pars souvent pour la journée, hum... Je me prépare ma boîte à lunch... Bon ça fait très Amérique du Nord, donc c'est pas trop choquant quelque part... Je me prépare le double le soir, pour mettre dans ma boîte à lunch, pour le lendemain quoi, sur la route quoi (Florent, 50 ans, entrepreneur dans la communication, diagnostiqué cœliaque en 2016, Grand Est).

Rivka développe des tactiques et confectionne des aliments « pratiques » pour lui faciliter le quotidien. Elle prépare toujours de la pâte à crêpes à base de farine de sarrasin, de façon à ce qu'elle soit toujours disponible et pour avoir de quoi manger « quand elle a besoin de quelque chose d'un peu solide ».

Marcelo insiste sur l'impossibilité de manger au restaurant universitaire, puisqu'aucun plat sans gluten n'y est proposé. Ainsi, il se prépare une tarte salée ou de quoi manger dans un Tupperware. S'il n'anticipe pas son repas, « c'est triste, très triste », car il ne lui reste qu'une option : des galettes de riz et du jambon.

Manger au restaurant demande également un travail en amont, comme l'explique Sofia, qui appelle le restaurant quelques jours avant de s'y rendre pour vérifier la composition des menus et suggérer des modifications ou des accompagnements possibles. Sofia était une « multi-allergique » et ne supportait plus qu'une dizaine d'aliments durant un certain temps. À cette époque-là, elle a appris à anticiper et à « communiquer » avec les restaurateurs et les restauratrices :

Je me dis souvent que cela est aussi très souvent dû à ma façon de communiquer. Et quand je communique. Si je veux sortir dîner ce soir à 20 h et que j'appelle le restaurant maintenant. Il est déjà très tard. Si j'ai beaucoup de souhaits, ou si je dois changer beaucoup de choses. Mais si j'explique tout 2 jours ou 3 jours, ou une semaine à l'avance, alors tu n'as jamais de problème. Et ils savent aussi exactement : "C'est important !" Alors... Une fois, ils se sont juste trompés d'ingrédient... Cela peut arriver, mais sinon je n'ai jamais vraiment eu de problème. Et si j'ai déjà un tel visage... [Bruits en imitant des gens qui râlent] Alors personne ne veut de toi comme hôte⁴¹⁴ (Sofia, 50 ans, blogueuse-entrepreneuse, elle évite le gluten depuis 2010, Berlin).

⁴¹⁴ « Ich denke mir auch oft, das liegt auch sehr häufig daran, wie ich kommuniziere. Und wann ich kommuniziere. Wenn ich jetzt heute Abend um 20 Uhr essen gehen möchte und jetzt im Restaurant anrufe. Es ist schon sehr spät. Wenn ich viele Wünsche, oder wenn ich viel ändern muss. Wenn ich aber 2 Tage oder 3 Tage, oder eine Woche vorher alles erkläre, dann hast du nie ein Problem. Und die wissen auch ganz genau: „Das ist wichtig!“ Also... Ich hab ein einziges mal, aber die haben sich einfach in der Zutat vertan... Das kann passieren, aber sonst hatte ich nie wirklich Probleme. Und wenn ich schon so ein Gesicht... [Bruits en imitant des gens qui râlent] Dann hat niemanden Lust auf dich als Gast. »

Sofia souligne le travail de préparation de la sortie au restaurant à réaliser. Elle montre qu'il n'est plus possible de sortir de façon spontanée. De la même façon, Constance met l'accent sur le fait de devoir apprendre à être « organisé » et à « anticiper » :

Que ce soit pour la recherche d'un resto, alors forcément, quand t'es avec tes potes en vacances et que t'as envie de te faire un resto comme ça... À l'improviste, c'est compliqué. Mais comme ça, tu les sensibilises en disant que ben voilà, tu peux pas manger dans n'importe quel restaurant, mais que tu proposes d'appeler avant pour te renseigner et puis, par exemple, ben avant de partir en vacances, faire peut-être un travail en amont, de repérer certaines adresses, pour aller plus vite. Et aussi, de proposer des choses : « Ben là, j'peux pas manger dans tel ou tel resto, mais par contre, les crêperies, ou un japonais, ou autre, ben ça, j'peux y manger plus facilement. Est-ce que ça vous ennuie si on se dirige vers tel ou tel resto ? » Souvent c'est des alternatives qui sont possibles, mais ouais, faut être organisé et anticiper (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Les tactiques varient en fonction des personnes, le niveau d'anticipation également. Les extraits présentés ci-dessus reflètent les comportements des personnes qui anticiperaient le plus. Celles qui ne souhaitent pas anticiper vérifient néanmoins quelques caractéristiques du restaurant avant d'y entrer. L'un des points communs de l'ensemble des personnes rencontrées est qu'elles évitent les restaurants « italiens » qui ne proposeraient que des pizzas et des pâtes. Certaines personnes expliquent qu'elles peuvent toujours commander une viande grillée, sans sauce, et du riz ou de la salade. Certaines spécialités régionales deviennent des plats de prédilection :

Tout ce que je ne peux pas manger, c'est tout ce qui est fast-food. En fait, les fast-foods contiennent toujours du gluten, ce qui est très difficile. Je dois toujours sortir pour manger d'une manière ou d'une autre, mais je vais souvent dans des restaurants asiatiques. La cuisine asiatique fonctionne à merveille⁴¹⁵ (Sebastian, 33 ans, entrepreneur dans le domaine de l'intelligence artificielle, il suit le régime sans gluten depuis 2014, Berlin)

Néanmoins, il contredit en partie son propos un peu plus loin, en expliquant que dans « la cuisine asiatique, ici en Europe, tout contient du gluten. La cuisine originale était sans gluten, mais ce stupide blé est dans tout parce qu'il est bon marché⁴¹⁶ » (Sebastian).

⁴¹⁵ « Also alles, was ich nicht essen kann, ist Fast Food. Eigentlich Fast Food ist immer Glutenhaltig, ganz schwierig, muss ja immer irgendwie essen gehen, aber ich gehe halt viel zu Asiaten. Die asiatische Küche funktioniert wunderbar. »

⁴¹⁶ « Asiatische Küche hier in Europa, alles glutenhaltig. Die original Küche war glutenfrei, aber dieser blöde Weizen ist überall drin, weil er billig ist. »

Les possibilités de manger au restaurant dépendent alors également de l'offre, soit de la structure de l'environnement dans lequel se situent les personnes. Dans une capitale comme Berlin, l'offre est plus diversifiée que dans une petite ville du Grand Est.

1.4. Développer des marges d'action

La « vigilance inquiète » n'engendre pas l'inaction, l'immobilisme ou la passivité, au contraire elle amène les personnes à développer des marges d'action. Celles-ci diffèrent entre les personnes rencontrées.

Choisir de faire attention ou non aux « traces »

On remarque une différence entre deux types de mangeurs et mangeuses sans gluten, celles et ceux qui consomment des aliments composés d'ingrédients exempts de gluten et celles et ceux qui évitent toute trace de gluten. Les médecins et associations conseillent aux personnes cœliaques d'éviter toute trace de gluten, contrairement aux personnes non diagnostiquées, qui pourraient être moins regardantes sur les traces. Cette différence entre les cœliaques et les non cœliaques revient souvent dans les entretiens : les discours des personnes rencontrées tendent à renforcer cette différence entre les deux groupes, renforçant par la même occasion la force des catégories diagnostiqué·e·s cœliaques / non diagnostiqué·e·s, en fonction de pratiques supposément distinctes. Anna précise par exemple aux restaurateurs : « Parce que moi je suis malade cœliaque, j'ai le droit à zéro trace de gluten, sinon c'est pas possible » (Anna, 50 ans, diagnostiquée cœliaque en 2012, en reconversion professionnelle pour devenir pâtissière sans gluten, région parisienne), quand Isabela me confie : « la maladie cœliaque, ça déjà, c'est différent, parce que là vraiment, tu peux rien manger, même pas des traces de gluten, donc là, c'est différent » (Isabela, 28 ans, doctorante-enseignante, elle évite le blé depuis 2014, Paris).

Néanmoins, lorsque l'on s'intéresse aux pratiques concrètes, la différence n'est pas si évidente. Les malades cœliaques n'évitent pas forcément les « traces », comme l'explique Marcelo : « C'est pas que je veux manger des traces. Bon il y a des traces, je m'en fous. Mais c'est juste que, un moment... Pour la santé mentale de chacun, il faut s'arrêter. » (30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris). Marcelo considère qu'il est « presque impossible » de faire attention aux traces et qu'il est nécessaire, pour ne pas devenir « parano », de se fixer des limites ou, comme il l'indique : « Il faut avoir un critère... J'ai choisi d'avoir un critère qui est... Juste je crois aux produits. » Ainsi, son choix de ne pas faire attention aux traces est un moyen de poser lui-même les limites de sa vigilance.

De la même façon, Natacha (cœliaque asymptomatique) explique : « Et alors étant donné que j'ai pas beaucoup de symptômes, moi j'fais pas trop attention aux traces, alors que j'devrais, étant donné que j'suis cœliaque. Mais j'pars du principe que sinon tu vis plus. » (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris). Ne pas faire attention aux traces apparaît comme un compromis nécessaire, un seuil de contraintes acceptable.

De la même façon, Catherine (diagnostiquée cœliaque) raconte qu'elle n'est pas très sensible et qu'elle « ne [fait] pas très gaffe » :

Si vraiment, il y a des miettes... Nan. J'en fais pas une maladie. Mais par principe, mon mari a son pain, moi j'ai mon pain. Mais on met dans le même grille-pain, on utilise la même pince (Catherine, 72 ans, diététicienne à la retraite, diagnostiquée en 1991, Strasbourg).

La fille de Catherine, qui confie que sa mère est plus stricte qu'elle dans le régime, raconte :

Je veux dire, même si, je vais faire les tartines de mes filles le matin, si j'ai de la farine sur les mains, je vais pas courir me laver les mains et... Je veux dire c'est pas... Moi voilà, encore une fois, c'est pas une allergie, donc je sais que je risque pas ma vie. Parce qu'heureusement d'ailleurs, sinon... Je touche de la farine quoi. (Carole, 45 ans, pasteur, diagnostiquée cœliaque en 1976, Grand Est).

Elle complète ses propos :

Je sais que mon mari, y a « trace de lait », il mange pas, ça c'est clair. Alors que bon, moi, « traces de gluten »... Et bon, surtout, si c'est un truc où y a ou l'un ou l'autre, clairement, je vais prendre « traces de gluten », je sais que j'aurai pas de symptômes, alors que lui en a. Après « risques de traces », alors ça, je m'en fiche, sinon on mange plus rien, c'est vu. Franchement, aujourd'hui, c'est vraiment... Mais « traces » j'évite, mais si pour des raisons X, Y, Z, j'ai besoin de ça, mais voilà... Je vais pas... Voilà, j'évite a priori... Mais voilà. J'en mangerai jamais comme ça, consciemment et volontairement, mais... Ce sont des choses comme ça, où y a des traces, franchement, ça me traumatise pas (Carole)

Carole se laisse une marge de manœuvre en ce qui concerne les traces de gluten : si elle trouve un aliment qui satisfasse à la fois le régime de son mari et le sien qui soit sans trace, elle le privilégie, sinon, elle fera, elle aussi, un compromis.

Au contraire, d'autres personnes, y compris quand elles ne sont pas diagnostiquées cœliaques, évitent les traces, comme c'est le cas de Florence, qui explique qu'elle est devenue de plus en plus sensible à la moindre trace et qu'elle ne mange pas le pain sans gluten si celui-ci est en contact avec le pain avec gluten. Son témoignage nous montre que l'évitement des traces de

gluten n'est pas propre aux malades cœliaques et que les différences entre les catégories sont plus labiles dans les pratiques.

Réaliser un choix parmi l'offre sans gluten : choisir le « bon » sans gluten

Au fur et à mesure que les personnes « ont prise » avec leur régime, qu'elles s'y sentent « à l'aise », de nouvelles préoccupations les saisissent. Le souci du goût, mais aussi de la santé, voire de l'environnement les amène à chercher de nouveaux aliments, alors qu'au début du parcours, c'est souvent l'utilisation de grandes marques labélisées qui domine. C'est ce que suggère le récit d'Alexandre, qui énumère une dizaine de marques sans gluten qu'il a testées, en explicitant les avantages et inconvénients de chacune. On observe que les « soucis » se superposent et amènent Alexandre à être de plus en plus sélectif dans le choix des marques qu'il achète. D'une part, il recherche le goût des aliments, tel qu'il le connaissait lorsqu'il consommait « avec gluten », comme dans le cas des craquottes. Il recherche un goût équilibré, pas « trop prononcé ». Ce sont aussi les caractéristiques en matière de commodité qui sont scrutées : le pain doit pouvoir être gardé, voire congelé. La dimension « santé » apparaît à trois reprises : une première fois en ayant recours à une expérience passée d'une sensation d'inconfort, puis, dans un vocabulaire nutritionnel (glycémie) et enfin dans des termes plus flous, mobilisant les risques sanitaires (les produits chimiques) et la dimension de l'incertitude (« comme j'ai toujours pas de preuve ni rien du tout... »). Par précaution, il préfère s'assurer de l'absence de certaines substances, dans lesquelles il identifie un « risque ».

On remarque qu'« avoir prise » ici, passe par l'articulation entre les sensations (le bon goût et la sensation d'inconfort suite à l'ingestion d'un aliment), la référence à des repères (des informations concrètes sur le contenu des aliments et des connaissances nutritionnelles), mais aussi par la dimension orientée et axiologique (le choix d'éviter les substances chimiques vues comme nocives, même s'il n'a pas de preuve).

Savoir cuisiner sans recette

La prise sur le régime se lit aussi à travers l'aisance acquise pour préparer des plats :

Et maintenant je cuisine sans recette, et c'est clair que je peux me permettre ça, parce que j'ai acquis certaines connaissances et compétences culinaires. Enfin maintenant j'arrive à faire un cake sans gluten sans trouver de recette, parce que je me dis, en fonction des farines ou des produits que j'ai dans mon placard, je sais ce que je vais pouvoir associer et tout... Ça a pris du temps. Ça a pris beaucoup de temps (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Cuisiner sans gluten sans se référer à une recette pré-écrite ou apprise précédemment est un indice d'acquisition de savoir-faire. Florence « sait » associer les farines et les produits, elle n'a plus besoin de vérifier les dosages ou les proportions pour s'assurer du résultat final.

Plusieurs personnes expliquent qu'à présent elles peuvent « improviser » ou faire preuve de « créativité », quand elles cuisinent sans gluten, alors que ce n'était pas le cas au début du régime.

La prise sur le régime s'inscrit dans une temporalité : c'est avec le temps et l'expérience que les personnes rencontrées ont développé leurs savoirs et savoir-faire. Ces connaissances leur permettent d'être créatives et innovantes, mais aussi, elles leur permettent d'avoir du jeu et de desserrer les contraintes du régime. Le concept de « savoir-faire » (Cozzi, Diasio 2017) permet alors de mettre en avant ce phénomène d'incorporation de la culture matérielle, de techniques et de situations sociales qui font partie d'un processus de subjectivation.

2. Une vision élargie du « prendre soin de soi »

La conversion au régime sans gluten s'accompagne souvent d'une autre vision du « prendre soin de soi ». Les expériences vécues quand elles n'avaient pas de diagnostic ou au début de leur parcours les amènent souvent à s'intéresser à d'autres approches du soin. Dans les cas où les personnes recouraient déjà à des approches de soin plurielles avant le régime, leur expérience renforce souvent cette pratique.

2.1. Mélanger les différentes approches de soin

Pour un bon nombre de personnes rencontrées, on observe une hybridation des approches de soin. Avant tout, la biomédecine n'est pas l'unique forme de soin envisagée et les personnes ne font pas nécessairement appel aux médecins de famille pour se soigner.

L'enquête quantitative montre par exemple que parmi les personnes évitant le gluten, celles qui n'ont pas répondu « votre médecin de famille » à la question « pour vous soigner, en qui avez-vous le plus confiance ? » étaient surreprésentées⁴¹⁷. De la même façon, parmi les personnes qui ont répondu que pour se soigner elles avaient surtout confiance en un naturopathe sont surreprésentées dans la population qui évite le gluten⁴¹⁸. Ces résultats nous montrent que d'autres professionnels du soin sont régulièrement consultés.

Critique d'une médecine qui ne chercherait pas les causes du mal

La pratique médicale de médecins généralistes ou de spécialistes (notamment des gastroentérologues) est critiquée par de nombreuses personnes rencontrées. Cette critique s'appuie sur des expériences passées, et notamment sur le sentiment que les médecins ne cherchent pas les causes de leurs symptômes et qu'ils ou elles ne tentent de traiter les symptômes qu'à travers la prescription de médicaments.

⁴¹⁷ Parmi celles qui ont répondu « non » pour le médecin de famille, 8,5% mangent sans gluten, alors que dans la population totale 5,7% des personnes ont déclaré éviter le gluten. Parmi celles qui ont répondu que pour se soigner elles avaient avant tout confiance en un naturopathe, 9,2% ont déclaré éviter le gluten.

⁴¹⁸ Il semblerait que les personnes faisant le plus confiance à un.e homéopathe pour se soigner soient également représentées dans la population sans gluten. Néanmoins le seuil de probabilité est légèrement supérieur à celui retenu pour l'étude ($\alpha=0,0507>0,05$). Nous pourrions affirmer, avec un risque de se tromper de moins de 6%, que les variables « avoir le plus confiance en un homéopathe pour se soigner » et « éviter le gluten » sont dépendantes au sens statistique.

Lena relate les « mauvaises expériences » qu'elle a eues avec la biomédecine :

Beaucoup de médecins généralistes n'y connaissent pas grand-chose. Oui, et beaucoup ont raconté des tas de conneries. La confiance a un peu disparu... Aux médecins. (*As-tu eu des expériences avec des médecins ?*) Des mauvaises ? (*Oui.*) Oui, pas mal. Oui, ils prennent... Certains d'entre eux ne l'ont pas pris au sérieux [...] Alors c'est vraiment grave quand tu as mal au ventre et qu'ils te disent : « Mange des sticks » ou quand tu as la diarrhée : « Mange des sticks, alors ça va se raffermir » et que tu ne le supportes pas du tout. Alors ils ne le prennent pas vraiment au sérieux, tu sais ? [...] Ils te donnent un analgésique, par exemple, des comprimés... et ça ne peut pas du tout aider. Ça peut faire disparaître les symptômes, mais c'est toujours là. Oui, ils, ils ne se penchent pas là-dessus. Ils ne regardent pas la cause. Ils ne font que traiter le symptôme. Faire en sorte que ça disparaisse. Mais ils ne regardent pas d'où cela vient réellement⁴¹⁹ (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin).

Lena explique que ses symptômes n'ont pas été pris au sérieux, et que d'une certaine façon, elle-même n'a pas été « prise au sérieux » par des médecins qui lui auraient donné des conseils alimentaires inappropriés ou qui lui auraient prescrit des médicaments. Selon elle, ne traiter que les symptômes, en tentant de les réduire, ne serait pas une solution satisfaisante. Elle cherche à trouver les causes de ses symptômes pour pouvoir agir directement sur celles-ci. Lisa aussi déclare : « À part te prescrire des médocs pour pas que t'aies mal en fait... Il [le médecin généraliste] te propose rien pour essayer de soigner le truc à la base quoi t'as l'impression » (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg).

Jenny s'est dirigée vers un médecin qui s'intéresse à plusieurs approches de soin, car les solutions proposées par ses médecins précédents ne répondaient pas à ses attentes. Elle attend autre chose qu'une ordonnance de comprimés de la part de son médecin :

⁴¹⁹ « Weil viele Allgemeinmediziner sich gar nicht so auskennen, damit. Ja, und viele auch Blödsinn geredet haben. Das Vertrauen ist ein bisschen weggegangen. Zu den Ärzten. (Hattest du Erfahrungen mit Ärzte?) Schlechte? (Ja.) Ja, ganz viele. Ja, die nehmen... Manche haben es auch nicht ernst genommen [...] Also ganz schlimm ist, wenn du Bauchschmerzen hast, und die sagen dir: "Ess mal Salzstangen" oder wenn du Durchfall hast: "Iss mal Salzstangen, dann wird es fester" Und du verträgst es aber gar nicht. Also sie sie nehmen es nicht so wirklich ernst, weißt du? [...] Sie geben auch einem Schmerzmittel z.B....Tabletten und das kann gar nicht helfen. Es hilft vielleicht, dass die Symptome weg sind. Dann ist es trotzdem noch da. Ja, sie, sie nehmen sich der Sache nicht an. Sie gucken nicht nach der Ursache. Sie behandeln nur das Symptom. Irgendwie, dass das weggeht. Aber sie gucken nicht woher kommt das eigentlich ? »

C'est une personne qui combine la médecine conventionnelle et cette pratique naturopathique. J'ai consulté beaucoup de médecins et c'est avec lui que j'ai pensé : « Enfin quelqu'un qui s'occupe vraiment intensivement du corps et pas seulement des comprimés et ceci et cela. » Et nous avons passé une heure à parler et à rédiger un plan alimentaire et d'autres choses. Donc c'était bien. [...] Il fait aussi de l'acupuncture et ainsi de suite. Je n'irai donc plus que chez quelqu'un qui suit un peu cette approche de soin naturel. Parce que tu... C'est juste un soutien de l'industrie pharmaceutique. Tu as toujours des pilules pour tout. Tu prends des antihistaminiques, tu prends ceci et cela, mais on regarde pas comment tu peux le prévenir⁴²⁰ (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin).

La critique de Jenny va plus loin que les deux précédentes : elle dénonce le « soutien de l'industrie pharmaceutique » des médecins. Cette attitude critique se retrouve sous différentes formes dans les entretiens et caractérise en partie les personnes engagées dans un régime sans gluten. La critique de la façon de faire des médecins ou de l'industrie pharmaceutique, c'est-à-dire la critique du recours au médicament, s'accompagne d'un souci de « prévenir » les affections, plutôt que de les guérir, voire de les contrer.

L'expérience d'Héloïse l'amène également à être vigilante, voire méfiante envers les médecins qui tendent à prescrire des médicaments qui peuvent la « détruire ». Elle suggère qu'il est possible d'être « son propre médecin », soit d'être soi-même en mesure de savoir comment se soigner. Quand Héloïse a été diagnostiquée d'une hépatite A et d'une hépatite C, son hépatologue lui a demandé de réaliser une biopsie du foie et de traiter les hépatites à l'interféron⁴²¹ :

Alors j'ai dit : « C'est hors de question, pas de biopsie et pas d'interféron. » Parce que je connaissais ce qu'était l'interféron, j'avais suivi des gens qui étaient traités à l'interféron et je savais l'effet que ça avait à cette époque-là. Et donc de toute façon, faire une biopsie, c'était encore une fois me fragiliser, parce que, je sais... Mais j'étais pas très épaisse, avec une diarrhée tout le temps, il restait rien au niveau des vitamines et des minéraux. Et donc j'ai refusé tout ça et j'ai décidé de me soigner en connaissance de cause cette fois (Héloïse).

De la même façon, Cindy a souhaité s'en prendre au « problème de fond » pour arrêter la prise de médicaments et de pansements gastriques :

⁴²⁰ « Also er ist jemand, der die Schulmedizin und halt diese Naturheilpraxis kombiniert. Also ich war bei viel Hausärzte und er war da so derjenige, wo ich so dachte: „Endlich jemand der sich wirklich intensiv auch mit dem Körper beschäftigt und nicht nur Tablette und das und das.“ Und wir haben eine Stunde teilweise auch nur geredet und Ernährungsplan geschrieben und so. Also das war gut. [...] Also er macht auch Akupunktur und so. ⁴²⁰ [...] Also ich würde jetzt nur noch zu jemandem gehen, der auch wirklich so ein bisschen diese Naturheil Schiene fährt. Weil du... Es ist halt eine Unterstützung der Pharmaindustrie. Du kriegst immer nur Tabletten gegen alles Mögliche. Du kriegst Antihistamine, du kriegst das und das, aber es wird nicht so viel, wie gesagt, wie du das verhindern kannst. »

⁴²¹ Une molécule antivirale qui pourrait avoir des effets secondaires psychiques (dépressions, etc.).

Parce que je me suis dit : « Tu vas pas prendre des médicaments à vie ! ». C'est que, on va dire une histoire de placebo, ou de petits pansements quoi, voilà ! Ça ne réglait pas le problème de fond. C'est pour ça que, depuis tout ça, moi je me suis énormément intéressée à tout ce qui est la médecine complémentaire, douce, tout autre chose qui pouvait aider ! Et ça fonctionne nettement mieux que se gaver de médicaments et de prendre plein de choses (Cindy, 38 ans, cheffe de produit, elle évite le gluten depuis 2010-2011, Grand Est).

On remarque que lorsque les attentes des personnes n'ont pas été satisfaites lors du colloque médical, elles se dirigent vers autre chose. Ce comportement peut être comparé à la défection (*exit*) conceptualisée par l'économiste Albert Hirschman (1995 [1970]), qui envisage trois types de réactions de la part des usagers d'un produit, lorsque la qualité de celui-ci est détériorée par l'organisation qui le fournit : la défection, la prise de parole ou la loyauté. Le service offert par les médecins diffère certes d'un produit de consommation. Nous pouvons néanmoins comparer les réactions des personnes rencontrées – insatisfaites de la qualité du colloque médical –, aux réactions des consommateurs et consommatrices insatisfaites par les produits qu'ils consommaient jusque-là. La défection consiste à se tourner vers les produits concurrents offerts sur le marché, rompant la relation nouée avec l'organisation initiale. Dans notre cas, elle consisterait à se tourner vers d'autres formes de soin.

Vers un usage limité des médicaments

Dans la continuité des témoignages précédents, de nombreuses personnes rencontrées ont déclaré réduire ou limiter leur consommation de médicaments. C'est le cas de Constance qui se tourne de plus en plus vers les « médecines naturelles » :

C'est pour ça que je suis en lien avec mon médecin qui est homéopathe aussi, qui a tendance à me donner de l'homéopathie quand j'ai un souci. Je préfère ça aux médicaments. En plus je me méfie des médicaments maintenant, parce qu'y a du gluten dedans. Donc je vérifie aussi toujours la composition. Dès que je vais à la pharmacie, je demande à la pharmacienne si y a du gluten ou pas dedans [...] C'est un exercice à prendre. Et puis sinon, oui, forcément, j'ai pris pas mal de médocs parce que, comme je te disais, plusieurs pathologies et une errance médicale, donc j'ai essayé plusieurs traitements divers et variés [...], mais je tends vraiment vers... En prendre le moins possible. Et le plus naturel possible... (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

D'une part, la composition des médicaments est décortiquée par une partie des personnes rencontrées, notamment celles qui tendent à suivre le régime le plus rigoureusement possible, pour s'assurer qu'ils ne contiennent pas de gluten. Or de nombreux médicaments communs, tels que le Doliprane en comprimé ou le Spasfon, en contiennent. D'autre part, « prendre le moins possible » de médicaments apparaît comme un idéal à atteindre.

Florence souligne son approche « ouverte » :

Bon, quand j'ai mal à la tête, je prends quand même des Dafalgan. Enfin je suis...
Approche ouverte. C'est pas 100 % sans médicaments, mais... La preuve, j'ai une
contraception et ça m'a beaucoup aidé et je veux pas être dans la 100 % sans...
Produits chimiques, on va dire (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel,
suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Elle ajoute : « Je prends ce qui me convient. Si c'est un médicament, je le prends, si c'est des plantes, je les prends » (Florence). On remarque qu'il ne s'agit pas d'abandonner totalement la biomédecine ni les médicaments, mais de circonscrire leur recours.

En ce qui concerne la prise d'antibiotiques, Constance suggère que s'ils sont nécessaires parfois, il vaut mieux limiter leur utilisation les autres fois, « parce que ça peut être dangereux pour [sa] santé ». Elle continue : « Faut faire confiance aussi à notre corps au bout d'un moment. Il a les ressources nécessaires pour combattre [...] Parce qu'à force de prendre des antibiotiques finalement, le seul effet, c'est d'affaiblir nos défenses immunitaires et d'être toujours avec cette béquille qui nous aide à lutter contre les maladies quoi » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France). On voit apparaître une rhétorique autour du corps guerrier, qui « combat » contre les virus (ennemis) et auquel il faut faire confiance. Cette image du corps guerrier s'accompagne de l'idée d'un passé – sans antibiotique – durant lequel les personnes sont imaginées comme plus résistantes, avec un système immunitaire plus fort.

Par ailleurs, Lilly explique qu'elle est « hypersensible aux médicaments » et allergique à plusieurs sortes d'antibiotiques, donc « c'est pas la peine de [lui] prescrire des médicaments en plus, parce que [elle va] pas les prendre (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg). L'une de ses solutions, quand elle va mal, c'est : « Boire de l'eau... les trucs de base et attendre que ça passe ». Pour Marcelo, le médicament intervient en dernière instance, « quand tout le reste [le thé avec gingembre ou le borate de sodium] n'a pas marché ». Il insiste sur le recours à des moyens « non invasifs », en réadaptant la définition du terme « invasif »⁴²². Jenny semble raisonner de la même façon et essaie « juste de dormir beaucoup », « avec du gingembre, du citron », « ou laisser le corps se reposer ».

Lisa explique qu'elle privilégie l'homéopathie : « Parce que c'est moins fort en fait [l'homéopathie]. T'as l'impression que... Si tu prends trop de Doliprane en fait, c'est hyper mauvais pour ton estomac quoi. Sur le long terme, ça peut aussi te créer des cancers

⁴²² Dans le domaine médical, un acte invasif serait un examen ou un traitement qui peut causer des lésions dans l'organisme.

apparemment » (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg). Mais surtout, elle « teste des trucs, magnésium, machin... Je fais ma petite session... Ma petite séance. Ouais. Et pour les huiles essentielles... Après, je trouve ce qui est efficace ou pas ». Lisa montre qu'elle se forme elle-même pour savoir comment « s'auto-soigner ». Elle a notamment été initiée à l'automédication par sa mère et tente de développer davantage de compétences dans ce domaine. Comme le montre Sylvie Fainzang (2012), la pratique d'automédication correspond aussi à une tentative de contournement des médecins généralistes. Elle peut être interprétée comme une stratégie d'esquive.

Au-delà de la limitation de la prise de médicaments, plusieurs personnes rencontrées expliquent qu'il faudrait apprendre à accepter les maux, les moments de mal-être et les douleurs :

J'ai pas l'idée que le corps doit être tout le temps bien. On peut avoir des réactions parfois par rapport aux saisons. Ça, ça c'est un médecin qui m'a dit : « On est comme des animaux, on perd des poils, quand on est stressé, quand les saisons changent un peu, la relation de notre corps avec l'environnement... » [...] Parfois on est fatigué, on est stressé, on est... Y a une chose qui fait mal et il vaut mieux s'arrêter et bon. On peut pas se sentir bien tout le temps. De plus, on va mourir. Je veux dire, le corps, il a un processus quoi. On peut pas se sentir comme quand on avait, je sais pas, 13 ans. Que c'était bien, on courait partout et... Nan ? (Marcelo, 30 ans, enseignant-doctorant, diagnostiqué cœliaque en 2010, Paris).

Le discours tend vers un appel à la résilience, comme pour Lisa qui pense que c'est mieux « d'accepter la douleur » :

Et y a un moment en fait, je me suis rendu compte qu'accepter d'avoir mal et accepter que la douleur soit présente, juste : « Ok c'est là... J'essaie pas de m'en débarrasser d'une manière ou d'une autre. Je la laisse. » Et ben du coup, c'est vachement libérateur. Tu te sens vachement mieux. Le fait d'accepter que ce soit là, de faire des choses même si t'as mal en fait... Et du coup ça t'aide à faire des choses, même marcher, ou des petites activités... Bon si tu dois travailler... J'sais pas... Et du coup, tu te sens quand même mieux par rapport à ça. Et le fait d'être en activité et de marcher, ça fait quand même circuler je pense, mieux le sang... Ou je sais pas. Ça va mieux quoi. Après, ça m'empêche pas d'être totalement crevée. Mais quand même, de faire des choses un peu tranquilles (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg).

Pour Lisa, il s'agit aussi d'accepter des maux qui lui semblent « normaux » et ne pas prendre de médicament pour les contrer. On retrouve un jugement normatif par rapport aux maux « normaux », ici, en lien avec le cycle, ou tout à l'heure, lorsque Marcelo parlait des faiblesses liées à l'avancée en âge, au corps qui vieillit.

Allier la biomédecine et les autres approches

L'une des observations importantes lors de cette enquête est celle relative aux pratiques de soin des personnes observées. Si la critique de l'approche biomédicale se lit en filigrane, cette critique ne s'accompagne pas d'un renoncement strict à la biomédecine, soit d'une défection totale, mais d'une recherche d'approches plurielles, comme l'explique Rivka qui aimerait trouver un médecin qui s'intéresse à la médecine naturelle et aux intolérances », parce qu'en réalité, les généralistes [...] sont pas très au courant, parce que souvent, ils sont assez frileux, ils veulent pas trop envoyer les patients vers ce genre de recherche ».

Sofia raconte son expérience avec une médecin généraliste spécialisée en naturopathie :

Je pense qu'il n'y en a qu'en Allemagne. Je sais qu'ils n'existent pas en Autriche. Et je ne pense pas qu'il y en ait en France non plus [...] Mais c'était les deux à la fois, les études de médecine classique et encore une spécialisation. Ça c'est spécifique [...] Et pourquoi c'est si bien pour les gens qui ont vraiment des problèmes avec l'alimentation ? Parce que vous pouvez avoir un millier de raisons pour lesquelles les choses ne fonctionnent plus avec l'alimentation, et ils regardent... Ils comprennent le corps en entier. Ils vous regardent aussi en tant que personne individuelle, comment vous vivez, aucun autre médecin ne fait ça. Et ils ont une compréhension incroyable de la façon dont toutes ces choses interviennent dans notre organisme. [...] Elle a été un coup de chance⁴²³ ! (Sofia, 50 ans, blogueuse-entrepreneuse, elle évite le gluten depuis 2010, Berlin)

Elle explique dans quelle mesure cette médecin l'a aidée :

J'ai eu une super médecin, qui a vraiment tout préparé pour moi. C'était pas un pro ou un prébiotique classique, mais elle l'a composé pour moi. Elle a obtenu ces résultats du laboratoire. Des découvertes énormes, et puis aussi vraiment dans les bactéries à prendre, elle a vraiment déterminé les quantités pour moi. C'était une thérapie super individuelle. Pour moi... Eh bien, ça a très bien marché pour moi, et ça marche encore aujourd'hui⁴²⁴ (Sofia).

⁴²³ « Die gibt's... Ich glaube die gibt's nur in Deutschland. Also ich weiß, dass es in Österreich schon nicht gibt. Und ich glaube in Frankreich auch nicht [...] Aber das beides war's, nämlich das klassische Medizinische Studium, und dann noch ein Facharzt machst, das ist sehr Speziell [...] Und warum das so gut ist für Menschen, die wirklich mit Ernährung Probleme haben... Weil du kannst tausend Ursachen haben, warum Sachen nicht mehr funktionieren mit der Ernährung, und die gucken sich... Die haben einfach Ahnung von dem ganzen Körper. Die gucken dich auch, als Individuelle Mensch an, wie du lebst, das macht sonst kein Arzt. Und sie haben ein wahnsinniges Verständnis auch, wie alle so Dinge in unser Organismus eingreifen. Und ich hatte auch zwischendurch Infusionstherapien, ich hab Vitamine nicht gut verzweigt, oder gar nicht mehr resorbiert, sogar. Und dann ist sie einfach hergegangen, und dann musste ich dreimal die Woche kommen, und dann hab dann hochdosiert Vitamine bekommen über ne Infusion, weil Tabletten nicht nutzten [...] Sie war ein Glücksfall! »

⁴²⁴ « Ich hatte eine super Ärztin dafür, die wirklich alles für mich zusammen gestellt hat. Das war, also keine klassische Pro oder Präbiotika, sondern sie hat es für mich zusammengestellt. Sie hat solche Befunde vom Labor bekommen. Riesige Befunde, und dann hat auch wirklich innerhalb der Bakterien die du dann auch nimmst, hat sie wirklich die Mengen für mich bestimmt. Und das war eine super Individuelle Therapie letztendlich. Für mich... Also, sie hat so gut funktioniert für mich, und funktioniert ja auch noch heute. »

L'homéopathie, la phytothérapie, mais aussi d'autres techniques de soin, telles que le bain dérivatif⁴²⁵ ou simplement le fait de « prendre du temps pour soi », sont utilisées en prévention, pour « renforcer les défenses immunitaires » (Florence), avant de recourir aux médicaments ou en complément de ces derniers. Les récits recueillis ne revêtent pas la forme de discours « anti-médecine », ils tendent davantage à reprendre la rhétorique normative de la prévention générée par les politiques sanitaires.

L'une des solutions pour combiner les approches est de consulter une « généraliste qui est homéopathe ». Le recours à ces pratiques de soin découle également de l'une des attentes des personnes rencontrées, celle d'être écoutée attentivement lors du rendez-vous.

En fonction de l'histoire et des expériences avec les médecins, les personnes ont tendance à chercher à devenir plus autonomes, comme Clémence qui n'avait « jamais trouvé un médecin qui [...] avait un discours équilibré » :

J'suis pas du genre à aller consulter dix mille médecins, parce que moi je me suis dit très rapidement : « Ben je peux pas compter là-dessus ». Donc je vais faire mes propres expériences, quitte à ce que je fasse des erreurs, mais je vais trouver ce qui me convient à moi. Et puis j'irai chez le médecin si j'ai besoin de faire un bilan pour m'assurer que je fais pas n'importe quoi avec mon alimentation, que je me crée pas des carences, voilà, juste pour vérifier que ce que je fais, c'est pas une grosse bêtise. Et que je bousille pas ma santé encore plus. Mais voilà, j'y vais pour ça, j'y vais pour faire un bilan de temps en temps. Mais autrement, je... J'ai un médecin, mon médecin traitant maintenant je le trouve bien, enfin c'est un médecin généraliste, il se forme en micronutrition, il est micronutritionniste aussi et il se forme encore en nutrition à Grenoble (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

L'autonomie en matière de soin, signifie ici le fait de savoir par soi-même et repose souvent, comme nous le verrons, sur un imaginaire du « corps qui sent et qui sait », un corps sensible.

2.2. De nouveaux rapports au corps : valorisation d'un savoir sensible

À travers les récits des personnes rencontrées, on note l'importance prise par le sensoriel et le corps en situation d'incertitude.

⁴²⁵ Il s'agit de rafraîchir le périnée et les deux plis inguinaux à l'aide d'une poche de gel froid ou d'un gant de toilette humide et froid.

Les signes corporels : des indices qu'il faut décrypter

Souvent, le régime sans gluten est complété par un ensemble de pratiques quotidiennes qui s'inscrivent dans une investigation approfondie et minutieuse des réactions du corps afin de pallier l'incertitude médicale et de faire face à l'instabilité des savoirs. Les signes corporels, scrutés et examinés en détail, sont envisagés par de nombreuses personnes rencontrées comme des indices fragmentés qu'il faut décrypter.

C'est le cas de Louisa, 27 ans, rencontrée à Strasbourg pendant ses études. Lors de l'observation, elle vivait chez sa mère, près de Nantes, pour préparer son voyage, une aventure en sac à dos, peut-être en bateau-stop : elle vivait cette période comme une transition et parle d'un besoin « d'ascétisme ». Louisa commence ses journées par un petit rituel : boire un verre de jus d'aloë vera mélangé à de l'eau pour « réveiller [son] estomac en douceur le matin », puisque, comme l'avait remarqué son étiope⁴²⁶ quelques mois plus tôt, « son estomac [était] caoutchouteux » il fallait le soigner. Le rituel continue par la prise de probiotiques pour « ré-équilibrer [son] microbiote » et une infusion dans l'eau froide d'une poudre de galanga, ou de « gingembre indien », comme indiqué sur le récipient. Cette poudre lui a été conseillée par une herboristerie strasbourgeoise pour « purifier son intestin » alors qu'elle souffrait de « crises du gros intestin » qu'elle impute à une consommation excessive de féculents. Louisa attend au moins une demi-heure avant de préparer son petit-déjeuner, avec lequel elle prendra une gélule d'oméga 3, pour « refaire [sa] paroi intestinale ». Elle évite le gluten, le sucre, les produits laitiers et les aliments contenant de la moisissure ou des levures, en raison de sa candidose chronique⁴²⁷. Néanmoins, il lui arrive de manger l'un ou l'autre aliment, notamment lorsqu'elle est invitée chez quelqu'un, qu'elle mange dehors ou qu'elle sent « que c'est une envie saine » qui ne serait pas l'effet secondaire d'une émotion, comme le stress, l'anxiété ou l'ennui.

Le « régime sans », dans le cas des sensibilités alimentaires, apparaît souvent comme une occasion pour découvrir une nouvelle façon de concevoir et de construire son rapport à l'alimentation, au corps et à la santé. Il s'accompagne d'une attention particulière portée aux signes du corps. Expérimenter, observer, analyser et interpréter, constituent les différentes étapes d'une investigation approfondie des réactions de leur corps, comme pour Louisa qui raconte avoir appris à différencier les différents signaux du corps. Par ailleurs, elle expérimente

⁴²⁶ L'étiope est une médecine dite complémentaire proche de l'ostéopathie, utilisant des méthodes « manuelles » (avec des gestes), sans médicament.

⁴²⁷ Une infection fongique causée par des levures ; si différentes formes de candidoses sont reconnues par la biomédecine, la candidose chronique ne l'est pas.

différentes façons de manger. En ce moment, elle privilégie par exemple « le gras », comme les poissons gras au petit-déjeuner, alors que quelques mois plus tôt elle mangeait principalement du quinoa. De la même façon, elle teste différents compléments alimentaires. Tout au long de la journée, et particulièrement après les repas, elle observe les réactions de son corps, à l'affût du moindre signe. Après un petit-déjeuner pris ensemble, elle me dit avoir « la tête qui tourne » et être « très fatiguée ». Ces sensations, devenues récurrentes depuis quelques jours, l'interrogent. Tout en essayant de décrire ce qu'elle ressent, elle cherche les causes possibles de son état, en listant les aliments qu'elle a mangés récemment. Cette mise en relation de signes du corps avec des prises alimentaires passe également par un effort de recherche d'informations, notamment en parlant avec d'autres personnes qui « sont déjà passées par là », comme la voisine de sa mère par exemple. L'objectif de cette investigation est la connaissance de soi, de son corps et de ses réactions, mais aussi le développement d'un sens ou d'une façon de sentir ou de « bien sentir » et de comprendre le « langage » de son corps. Manger sans gluten a été pour Louisa l'une des étapes lui permettant de « réapprendre » à manger ce qui lui convenait le mieux. Car, depuis deux ans, elle s'était adaptée aux habitudes alimentaires de ses colocataires. Or, à présent, elle remarque que ni le type d'aliments (même biologiques), ni les quantités (trop importantes), ni le rythme des prises n'étaient appropriés pour elle.

De la même façon, Lisa explique :

Il faut écouter ton corps, dans le sens, si t'as mal au ventre, tu vas pas boire un café... Tu vois ce que je veux dire ? Si t'as mal quelque part, si t'as mal à la tête... Tu fais une sieste, enfin t'écoutes ton corps quoi. [...] Oui. Ou si j'ai mal au ventre à cause de mes règles, je vais me reposer... Si j'ai... C'est bien de se reposer. Je suis à l'écoute quand même des douleurs, on va dire, des maux du corps (Lisa, 28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg).

Lors de notre rencontre, Amélie emploie le même registre du « corps qui parle » et identifie les signes que donnerait le ventre comme des sonnettes d'alarme :

Un moment, ton estomac il te dit : « Oh... » Un moment donné... C'est bien un temps, tu vas digérer un temps, mais un moment donné... Ce que tu fais subir à ton estomac, ou à tes intestins, mais des choses [...] Pour moi, si ton corps te dit quelque chose, c'est qu'y a quelque chose qui... Enfin ça cloche quoi, enfin c'est pas qu'il faut s'alarmer et tout de suite dire, crier aux armes. Mais je pense que si le corps, il réagit, c'est qu'y a quelque chose qui... Qui fonctionne pas comme normalement. (Amélie, 24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014, Grand Est).

La description qu'Amélie fait du corps qui réagit et qui « fonctionne pas comme normalement » apparaît comme une métaphore d'une machine qui se mettrait en défaut après une longue période d'utilisation inadéquate. En outre, le corps est personnifié et doté d'une capacité à

interpeller (« hé oh ! ») et à « nous dire » quelque chose. Les exclamations du corps doivent alors entraîner un moment réflexif (« tu te renseignes »), pour pouvoir mesurer le degré de gravité du phénomène.

Constance aussi identifie les signes de son corps comme des cris d'alarme : « Parce que mon corps, au bout d'un moment, ben... Il m'a dit stop, qu'y avait quelque chose qui clochait ». Elle précise plus loin :

(Quand tu dis que ton corps a dit : « Stop »... On entend souvent qu'il faut écouter son corps. Qu'est-ce que tu penses de cette phrase ?) Ben je pense que ça résonne vachement en moi, dans le sens, il faut pas l'écouter trop non plus [...] Parce que dans ce cas-là, quand on l'écoute trop, on peut se découvrir le moindre petit bobo... Enfin voilà, il faut pas non plus être parano, mais voilà, il faut savoir l'écouter, ouais, avec bienveillance et surtout, j pense qu'il faut être sensibilisé à finalement, comment le corps doit réagir normalement. C'est vrai que même par rapport à l'endométriose, tu vois, moi j'avais des règles super abondantes, j'avais super mal et en fait, je me suis toujours dit que c'était normal, parce que ma mère c'était pareil, parce que ma sœur c'était pareil. Et c'est vrai qu'en discutant avec mes copines, au fur et à mesure... Bon déjà c'est pas un sujet où tu discutes beaucoup, mais au final, tu t'aperçois que non, c'est pas normal d'avoir mal pendant ses règles, et de perdre autant de sang, jusqu'à faire des anémies de dingue... Et là tu te dis : « Y a un problème. » Et en fait, je pense que... Du moment que personne te dit quelles sont les réactions normales du corps, tu peux pas t'en apercevoir [...] Donc ouais, apprendre à écouter son corps et surtout je pense que c'est une histoire aussi de bonnes rencontres avec de bons médecins, qui peuvent t'aiguiller le mieux possible. Qui font attention vraiment à... À pas juste, comment dire, même gérer... Juste essayer de soigner le symptôme, mais de prendre en considération vraiment, le corps en entier et puis ton psychique aussi, puisque ça fait beaucoup (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Les propos de Constance renvoient à l'idée de « débanaliser » les signes du corps évoquée plus tôt. Néanmoins, elle insiste également sur le fait de ne pas devoir « l'écouter trop », soit de trouver un juste milieu. L'une des démarches à mettre en œuvre serait de comparer les signes de son corps avec ceux de ses proches. En d'autres termes, parler de l'intime, même si « c'est pas un sujet où tu discutes beaucoup », permettrait d'avoir une première idée de ce que serait une « réaction normale » du corps. Or chercher à différencier les « réactions normales » des autres réactions relève d'une appréciation, d'un jugement. Il s'agit alors de voir quelles sont les figures d'autorité qui participent à la définition d'une idée particulière de la normalité dans le cas des réactions du corps et de voir comment ces normes sont définies.

Constance souligne l'importance de l'accompagnement par des professionnel·le·s du soin, en distinguant celles et ceux qui cherchent à agir sur les symptômes, des autres qui rechercheraient la cause des maux. Elle met l'accent également sur la prise en compte du corps dans sa globalité,

ainsi que du psychique, critiquant en creux la médecine clinique divisée par spécialités et selon laquelle chaque praticien se dédierait à l'étude d'un groupe d'organes spécifiques.

Observer, noter, analyser, réessayer

Des techniques permettraient de « mieux sentir » :

C'est les signes du corps, c'est aussi la relaxation, la méditation, ça, ça permet d'entrer dans la profondeur de soi aussi. C'est ça qui nous permet d'aller de plus en plus dans la sensation, le sentir... Sentir (Héloïse, 77 ans, retraitée, elle évite le gluten depuis 1993, Grand Est).

Au-delà de la perception des sensations, Héloïse propose une démarche basée sur l'observation, la notation, l'analyse et l'expérimentation :

S'écouter... Et après vérifier [...] Aussi noter ! Moi je note. Noter par exemple, parce qu'on oublie : « Qu'est-ce que j'ai mangé hier ? Qu'est-ce que j'ai mangé avant-hier ? » Moi je sais qu'au début, il me fallait trois jours. Quand je mangeais quelque chose lundi... Mardi, mercredi, c'est jeudi que les douleurs ou les troubles ont commencé [...] Mais qu'est-ce que j'ai mangé ? Ça peut pas être ça ! C'est pour ça, je remontais... Il faut s'observer. S'observer, noter. Donc au début, peut-être qu'on a besoin de noter qu'est-ce qu'on a mangé tel jour. Voilà, c'est... (*Vous aviez des calendriers alimentaires de ce que vous aviez mangé ?*) Oui, j'ai noté. J'ai un planning journalier, donc voilà. (*Vous le faites encore ?*) Maintenant je le fais plus. Sauf si j'ai des troubles. Alors là, je note... Parce que je l'ai là, et je regarde si ça se répète. Et si on note pas, on peut pas. Parce qu'on oublie, forcément. On a pas le repère [...] Je pourrais oublier, alors je note. Et c'est ma capacité d'analyse, de recul, de vérifier... Voilà. Et après, je me dis : « Ah tiens, ça j'ai mangé là. » Et après, de me dire : « Bon je réessaye. » [...] Voilà, le plus important, il me paraît que c'est ça. C'est s'écouter (Héloïse)

L'approche décrite par Héloïse est semblable à une méthode scientifique d'expérimentation et demande des outils supplémentaires, notamment un calendrier alimentaire ou un « planning journalier ». Par le recours aux traces écrites, Héloïse s'adonne à un travail de formalisation de ses sensations et de ses pratiques alimentaires. D'autres personnes rencontrées ont recours aux mêmes procédés. Comme Sofia, qui élabore un journal alimentaire pendant au moins quatre semaines quand elle ne va pas bien, et qui utilise un vocabulaire qui fait écho aux méthodes scientifiques (« des modèles apparaîtront »), en particulier au travail de conceptualisation, pour en parler.

« C'était plutôt en testant moi-même que j'ai trouvé ce qui m'allait mieux »

Trouver un régime alimentaire qui convient « le mieux », mais aussi trouver « son » rythme alimentaire, sont des objectifs affichés par les personnes rencontrées. Pour ce faire, Clémence

explique : « j'essaie d'écouter quand j'ai faim, quand j'ai pas faim ». Elle affiche son refus de suivre les normes ou les conventions qu'elle avait apprises et suivies durant son enfance, comme le fait de finir son assiette ou de manger à des moments déterminés de la journée. Quand elle révèle que « naturellement » elle n'avait pas faim avant 10 h 30, elle fait appel à une forme d'instinct qui lui servirait d'outil pour s'affirmer contre les normes. Elle mobilise ses sensations, qu'elle interroge, pour savoir comment agir, c'est-à-dire pour savoir s'il faut continuer ou non de manger. Par ailleurs, elle déclare qu'il « y a beaucoup d'intellectualisation de ce qu'on met dans notre assiette et d'un côté c'est vraiment bien de réfléchir à ce qu'on met dans notre assiette, mais d'un autre côté, y a le risque de ne plus ressentir... » (Clémence). Clémence oppose le fait de réfléchir ou d'intellectualiser à ce qu'on mange, au fait de ressentir les sensations, en plaidant qu'il faudrait privilégier davantage les sensations.

L'écoute de ses sensations est aussi un moyen pour Florence de s'affirmer vis-à-vis des personnes qui mettent en doute le bien-fondé de son régime. Rivka soutient que « l'expérience, c'est vraiment le plus clair pour savoir ce qui va et ce qui va pas ».

Lena aussi s'en remet à son corps pour savoir quoi boire ou manger :

Le corps te dit ce dont tu as besoin, si tu as envie de clémentines ou d'oranges, alors tu dois les manger. Si tu sens que tu dois te coucher, alors tu dois te coucher et ne pas passer outre. L'appétit est donc très important, car le corps cherche en fait les aliments dont il a besoin, oui les pauses de repos sont importantes quand... Quoi d'autre ? Oui, il y a des signes du corps en quelque sorte. Si tu as un mal de tête, alors tu dois le prendre au sérieux et ne pas prendre un comprimé, je pense [...] (*Tu as dit que le corps sait ce dont il a besoin... Comment comprends-tu ce dont il a besoin ?*) J'ai envie de quelque chose, d'épinards par exemple, ou de légumes. J'ai un gros appétit. Mais tu dois... Tu dois t'éloigner des produits chimiques. Beaucoup d'aliments contiennent des conservateurs et des exhausteurs de goût. Le corps a envie de ça aussi. Tu dois d'abord adopter un régime différent pendant quelques mois. Beaucoup de légumes alcalins⁴²⁸ (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin).

⁴²⁸ « Der Körper sagt dir, was du brauchst, wenn du Appetit auf Clementine oder Orangen hast, dann solltest du die essen. Wenn du das Gefühl hast, du solltest dich hinlegen, dann solltest du dich auch hinlegen und das nicht übergehen. Also Appetit ist sehr wichtig, weil der Körper sich eigentlich die Nahrungsmittel sucht, die er braucht, ja Ruhepausen wichtig, wenn... Was noch? Ja, es gibt Zeichen vom Körper irgendwie. Wenn man Kopfschmerzen hat, dann sollte man das ernst nehmen und nicht eine Tablette nehmen, finde ich ja [...] (Du hast dann gesagt, dass der Körper weiß was er braucht.. Wie verstehst du denn was er braucht?) Also ich habe Appetit auf irgendwas, auf Spinat z.B. oder auf Gemüse. Da hab ich viel Appetit. Aber das muss man sehr... Man muss da von diesen chemischen Zeug wegkommen. Es gibt auch in vielen Essen ist ein Konservierungsstoffe, sind Geschmacksverstärker drin. Der Körper hat Appetit darauf. Da muss man erst mal kommen und muss sich erst ein paar Monate anders ernähren. Viel Gemüse basisch ... »

Lena soutient que son corps saurait ce qu'il est « bon » de manger, et à quel moment. Néanmoins, une condition est nécessaire pour accéder à ce savoir sensible, il faudrait, d'abord et avant tout « s'éloigner des produits chimiques ».

2.3. Prendre soin de soi par l'alimentation

La remise en question des produits sans gluten et le choix pour le « fait maison »

S'intéresser aux manières dont les personnes décrivent les aliments qu'elles consomment, qu'elles préfèrent ou qu'elles n'aiment pas, permet de déceler les caractéristiques qui importent selon elles ; c'est-à-dire celles qui vont influencer leur choix de consommation. Comment est décrit un « bon produit » ? Comment est qualifié un aliment qui ne conviendrait pas ? Comment évoluent ces caractérisations tout au long du parcours ?

Alexandre raconte qu'au début de son régime, il achetait des préparations de farines pour réaliser son pain :

Au début je suivais ce que les autres... Enfin ce que je pense que la majorité des gens font. C'est-à-dire que j'achetais un mix... (*De type Schär ?*) Voilà, c'est ça. Mais y a plein d'additifs qui me plaisent pas trop. Et j pense qu'y a un peu une incohérence dans le fait que, on nous dit que : « Peut-être que c'est l'alimentation qui a fait que vous êtes devenu intolérant au gluten... » Et on compense le gluten par d'autres produits chimiques. Donc je trouve que c'est pas logique. Donc d'où l'idée de trouver des moyens de compenser, d'avoir peut-être des choses un peu plus naturelles... Pour avoir tous les apports en nutriments, tout ce qu'il faut... Pour voilà, pour être nourri comme il faut (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

La composition des préparations ne lui convenait pas, car « y a plein d'additifs », qu'il qualifie plus tard de « produits chimiques » et qu'il oppose aux choses « un peu plus naturelles ». Par ailleurs, Alexandre affiche un fort souci nutritionnel : il veille à ses apports en nutriments « pour être nourri comme il faut ». La composition des pains trouvés dans le commerce, et notamment leur teneur en sucre et en gras, aurait « obligé » Alexandre à faire son pain lui-même. En d'autres termes, son initiative serait issue d'une contrainte, de la recherche de « choses qui [lui] soient plus adaptées ». Il entre dans une logique d'une alimentation individualisée et personnalisée, qui serait adaptée pour lui. Il reprend un discours nutritionnel pour évoquer les apports en minéraux « auxquels on ne pense pas forcément ». S'il oriente ses pratiques dans le sens d'un « meilleur » équilibre nutritionnel, il tend aussi à montrer qu'il se soucie de choses que d'autres ignorent.

L'insatisfaction d'Amélie quant à la composition des produits sans gluten l'amène également à « cuisiner beaucoup » :

Le problème c'est, dans les produits que t'achètes, qui sont sans gluten, certes, t'as pas de gluten, mais t'as d'autres cochonneries, pour combler tout ça. Et c'est pas forcément le top quoi. Moi je fais beaucoup de choses à la maison. Avec ma frangine, on cuisine beaucoup, végétarien et sans gluten (Amélie, 24 ans, assistante de gestion, diagnostiquée cœliaque en 2014).

Amélie insiste sur la composition des produits sans gluten, qui contiennent des « cochonneries », sans pour autant préciser ce qu'elle entend par ce mot. Clémence aussi reprend le terme « cochonneries » :

Mais pour moi, en fait, j'ai commencé à cuisiner moi-même et j'ai trouvé que les produits sans gluten à l'époque... Y avait que des produits Schär, je trouvais que c'était pas super bon, c'était cher, et y avait pas mal de cochonneries dedans. En tout cas, c'était pas des produits niveau nutritionnel, qui moi, me semblaient être de qualité quoi. Et puis y avait pas non plus beaucoup de choix. Donc j'ai commencé à cuisiner (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

Clémence explique également qu'elle a été amenée à cuisiner en raison de son insatisfaction de la composition et de la qualité nutritionnelle des aliments sans gluten tout prêts. Pour le goûter et pour éviter d'acheter des biscuits sans gluten, Clémence prépare par exemple « des galettes d'avoine, des genres de crackers », qu'elle mange avec de l'avocat ou du pesto ou alors, elle fait du gâteau deux fois par semaine. De la même façon, Florence explique :

Donc c'est vrai que pour moi, heu c'est important de manière générale, si je mange une alimentation sans gluten, c'est pas non plus les gâteaux sans gluten Gerblé tout faits, qu'on trouve au supermarché. C'est aussi faire attention à ce que je mange de manière plus générale. C'est ça (Florence, 28 ans, directrice d'un tiers lieu culturel, suit un régime sans gluten depuis 2015, Strasbourg).

Manger sans gluten, on le voit, ne signifie pas forcément consommer des produits étiquetés « sans gluten ». Pour Florence, il s'agit aussi de « faire attention » de manière plus générale. C'est ainsi qu'elle s'est dirigée vers l'alimentation biologique et le « fait maison ».

À ce sujet, Lilly rit des personnes qui considèrent les aliments sans gluten comme « bons pour la santé » :

Ça me fait rire, les gens qui croient que le sans gluten, ça veut dire diététique. Que on peut manger plus, parce que voilà, c'est... C'est bon pour la santé. C'est faux. Même chez Gerblé, y a plein de trucs chimiques, c'est pas parce qu'ils ont pris une autre farine que c'est mieux pour la santé. Ya. Donc j'ai pas trop l'habitude d'acheter des biscuits, donc j'achète non plus dans les sans gluten (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg).

Cette remise en question des produits du supermarché ne signifie pas toujours que ces aliments soient évincés. Différents arrangements peuvent être opérés, comme Rivka, qui, pour préparer son pain, se sert d'un « mix » de farines, qu'elle transforme. Elle « inspecte » les paquets de farine sans gluten, en particulier les « mix », pour découvrir les ingrédients qui participent à créer du « liant ». Les préparations vendues dans le commerce sont « très blanches » selon Rivka, en d'autres termes, elles sont très raffinées, alors qu'elle préfère qu'elles soient plus « complètes » et qu'elles contiennent plus de « fibres ». On remarque qu'elle emploie le registre des sciences de la nutrition, en convoquant la notion de « fibres », tout en le mêlant à un imaginaire visant à opposer le « blanc », le raffiné au « complet », plus obscur (avec l'utilisation du sarrasin⁴²⁹ par exemple). Les ingrédients qui ne sont pas « blancs » sont vus comme des « complets », comme le sarrasin, qui s'oppose ici à la farine de riz ou à la féculé. Les valeurs associées à la farine de blé (blanche) sont reprises ici pour les autres farines blanches : la couleur de la farine devient le soubassement d'une opposition entre le sain et le malsain.

Constance aussi a appris, durant son parcours sans gluten, à s'intéresser aux valeurs nutritionnelles :

Maintenant je m'intéresse aussi beaucoup aux valeurs nutritionnelles du pain. Si c'est pas trop... Qu'y a pas trop un indice glycémique élevé. Au début je m'en fichais. Mais aujourd'hui, comment dire ? On va dire que j'ai perdu pas mal de poids au début de mon régime et que j'en ai vite repris, parce que finalement, tu te rabats sur le riz, les pommes de terre, pas mal de féculents aussi pour compenser ce que tu peux plus manger avec gluten. Et pareil, les pains sont à base de farine de maïs et ça, c'est sucré, tu prends beaucoup de poids rapidement, donc je fais de plus en plus attention aux valeurs nutritionnelles, à l'indice glycémique de c'que je mange. Et ouais, j'ai réadapté (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

La thématique de la prise de poids vient compléter celle du discours nutritionnel. Pour Constance, il ne s'agit pas seulement d'avoir des apports suffisants, mais aussi veiller à trouver la juste mesure.

⁴²⁹ On remarquera que la farine de sarrasin n'est pas plus « complète » que la farine de riz.

La recherche d'un double équilibre : l'équilibre nutritionnel et le plaisir alimentaire

Dans les récits des personnes rencontrées, on lit à la fois un souci pour l'équilibre en termes d'apports nutritionnels, comme chez Clémence : « L'importance de l'équilibre. Ouais... Équilibre, voilà, protéines, glucides, lipides, tout ça. », mais aussi un souci pour le plaisir alimentaire. Elle ajoute : « J'essaie vraiment de trouver un équilibre entre manger des choses qui vont me faire du bien au niveau de ma santé, mais aussi au niveau psychologique ». L'équilibre est recherché à plusieurs niveaux et le plaisir alimentaire est convoqué dans cet équilibre. Ce phénomène se lit plus largement dans la société, comme l'a montré Anne Dupuy (2014).

Natacha suggère également qu'elle et son mari « arrivent aussi à un âge, où on aime bien se faire plaisir » :

Ouais, je cuisine souvent. On se fait rarement un plat de pâtes ou on se fait rarement un steak avec frites ou j'sais pas quoi. On se fait des trucs sympas. Parce qu'on arrive aussi à un âge, où on aime bien se faire plaisir. Comme on est à la maison, on aime bien se faire plaisir (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

L'âge est convoqué comme une motivation et une justification à l'élaboration de plats qui font « plaisir ». On lit une opposition entre les âges qui se matérialise par une opposition de pratiques. Alors que la période étudiante est associée à la préparation de plats rapides (les pâtes, ou les steaks-frites), l'installation dans l'âge adulte et la vie de couple, voire la vie de famille, est associée à la préparation de plats qui « font plaisir ».

Constance aussi raconte :

J'essaie de faire au maximum ce que j'adorais manger avant, des pizzas, un peu... Une nourriture que j'appelle réconfortante, des plats de la mama italienne, les plats de grand-mère, vraiment tout ce qui fait du bien. Parce que c'est pas parce que t'es cœliaque ou que t'as des intolérances que tu dois manger un bout de carton et que t'as trois légumes dans ton assiette et puis voilà (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Constance qualifie un certain type de nourriture de « nourriture réconfortante », qui apporte de la consolation. À l'alimentation est attribuée une nouvelle fonction, celle de « faire du bien » psychologiquement. La dimension de la santé prend une forme différente et le bien-être psychologique est convoqué.

Le défi consiste alors à retrouver du plaisir en mangeant des aliments différents, qui ne sont a priori pas attrayants. À partir des observations et entretiens menés, il est possible de réfuter l'idée selon laquelle la dimension de la santé viendrait remplacer la dimension du plaisir. Le plaisir est relocalisé : il s'agit de trouver du plaisir dans la santé et dans la sécurité, soit de développer de nouvelles façons de trouver du plaisir.

Le régime sans gluten vu comme une contrainte positive

Si durant les premiers mois, le régime est souvent perçu comme une contrainte, on observe qu'un renversement se produit au bout de quelques mois. La contrainte devient quelque chose de positif, comme pour Flora, qui met l'accent sur le fait qu'elle voit le régime comme une opportunité, puisqu'il lui a permis de s'intéresser davantage à l'alimentation :

Comme maintenant, je peux dire que je suis heureuse que cela soit arrivé. Parce qu'on est beaucoup plus concerné par la thématique de l'alimentation. On se demande : qu'est-ce qui se trouve à l'intérieur ? À quel point est-ce bon en fait ?⁴³⁰
(Flora, 34 ans, diagnostiquée cœliaque en 2017, employée de bureau, Berlin).

Le moment des courses est un exemple de ce renversement. Si la chasse aux mentions « blé », « orge », « seigle » ou « gluten » sur les étiquettes rend cette corvée plus longue et fastidieuse, elle est vécue comme une contrainte positive, dans la mesure où elle permet de mieux connaître les aliments consommés, en découvrant les différents composants. En devenant plus attentives aux ingrédients, les personnes rencontrées disent avoir développé des connaissances au sujet des agents de conservation et autres additifs alimentaires. Ces nouvelles connaissances, souvent complétées par des recherches sur internet, les ont amenées à changer la perception de certains aliments qu'elles achetaient auparavant, et à changer leurs pratiques d'achat, non seulement en évitant les produits contenant du gluten, mais en cherchant des produits plus conformes à leurs exigences en termes de composition ou d'apports nutritionnels. Le régime sans gluten apparaît également à certaines personnes comme une opportunité pour changer les habitudes alimentaires de façon plus générale, s'orientant davantage vers des produits « biologiques » et « frais ».

Jenny raconte que sa sensibilité alimentaire l'a forcée à faire attention aux ingrédients des aliments qu'elle achetait, ce qui l'a entraîné à ne plus acheter de produits « tout prêts », l'obligeant ainsi à cuisiner et à faire de la pâtisserie : elle s'est mise à inventer des recettes, à

⁴³⁰ « Also wie auch jetzt kann ich sagen, ich bin froh, dass es dazu gekommen ist. Weil man sich viel mehr mit dem Thema Ernährung beschäftigt. Vielmehr. Wo ist was drinne? Wie gut ist es eigentlich ? »

expérimenter et à prendre plaisir à préparer des repas. Comme Jenny, Natacha explique : « C'est le côté, pour moi, le côté positif, c'est, ça t'oblige à une certaine créativité ». Elle ajoute :

Tu vois, toi aujourd'hui, quand tu cuisines, tu connais que la farine de blé. Tu fais tout avec la farine de blé, uniquement avec de la farine de blé. Moi, en tant que cœliaque, j'suis obligée de l'exclure. Mais qu'est-ce qu'on utilise à la place ? Ben en fait, j'ai une vingtaine, une trentaine de farines différentes, que toi... Tu mesures même pas l'existence, parce que t'en as pas besoin. Mais moi, je suis obligée de... D'enlever une farine et de la remplacer par plusieurs et là tu te dis : "Putain, tu cuisines avec de la farine de pois chiche, de sarrasin, de riz, que tu mélanges avec de l'amidon de pommes de terre, de l'amidon de maïs, de la fécule de tapioca..." Enfin tu vois, c'est des choses, c'est un nouvel univers quoi, que tu découvres. Et franchement, ça c'est super quoi. C'est une vraie ouverture d'esprit. C'est le bon côté positif du truc (Natacha, 34 ans, blogueuse, créatrice de produits sans gluten, diagnostiquée cœliaque en 2014, Paris).

De la même façon, Anna insiste sur le fait qu'il faille voir le régime « comme une richesse », tandis que Jenny se dit « reconnaissante » car elle ne mange plus de fast-food, qu'elle a réussi à stabiliser son poids et qu'elle se sent plus reposée et plus en forme. Elle ne voit plus le régime « comme une mauvaise chose, au contraire⁴³¹ ! » (Jenny).

⁴³¹ « Also jetzt bin ich auch dankbar » ; « Ich sehe es jetzt überhaupt nicht mehr als etwas Schlimmes. Im Gegenteil! »

3. Nouvelles formes de sociabilité

L'installation dans le régime sans gluten s'accompagne d'autres changements dans la vie quotidienne. Les récits mettent en exergue une transformation dans la façon d'interagir avec autrui : les personnes apprennent à s'affirmer et à affirmer leur régime et déploient des tactiques pour éviter le stigma, en même temps qu'elles développent de nouvelles attentes vis-à-vis de leurs proches.

Les activités menées en parallèle, y compris l'activité professionnelle, sont parfois profondément bouleversées : conversion professionnelle, engagement dans une association, création d'un blog sont autant d'indices de ces ruptures, transformations et innovations.

3.1. S'affirmer dans les interactions

Nous avons proposé au début de ce travail, d'envisager le passage du devenir sensible au gluten sous le prisme de la lutte pour la reconnaissance. Cette lutte peut se décliner sous diverses formes et ne prend pas nécessairement les contours d'un mouvement social. La lutte peut être menée de façon plus intime. La question de la dignité semble être au cœur des revendications. L'affirmation de soi, développée progressivement, correspondrait à l'un des aboutissements de cette lutte. Lors des interactions, la lutte passe notamment par le fait de « combattre un peu les a priori » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

L'expérience forge le caractère

L'expérience du régime sans gluten s'accompagne d'une expérience en matière de présentation de soi et de présentation de son régime. Si les personnes rencontrées racontent qu'elles parlaient timidement de leur régime alimentaire quand elles débutaient celui-ci, on remarque qu'elles s'affirment progressivement lors des interactions sociales.

Flora explique par exemple qu'elle n'aimait pas « être au centre » de la discussion, au point qu'il lui arrivait de manger du gluten lorsqu'elle était avec des proches, pour ne pas trop se faire remarquer. Elle explique que son comportement a changé. Les termes employés sont révélateurs : « il faut être endurcie » ou bien « avoir de la trempe ». Flora met l'accent sur le tempérament qu'il faut développer pour faire face aux autres, puisque s'engager dans ce régime, c'est aussi se confronter aux questions, aux incompréhensions, voire aux remarques

désobligeantes. On remarque que son « expérience » lui a permis de comprendre qu'elle devait bien expliciter les tenants et les aboutissants de son régime, afin que les personnes soient en mesure de comprendre sa pratique et de savoir qu'elle devait gagner en assurance et ne pas se préoccuper des réactions ou des remarques des autres. Elle n'hésite pas à employer le terme « allergie » pour interpeller davantage et finit par dire : « Et puis qu'ils pensent ce qu'ils veulent, c'est comme ça ».

Rivka cherche aussi divers moyens pour montrer le sérieux de son affection :

Pour qu'ils essaient de comprendre... Ben justement, je leur montre mon ventre ! Parce que... Dans le sens où, quand j'étais en Italie par exemple, j'avais... Que j'ai... Quand même, je pouvais pas éviter d'avoir des traces de gluten. J'avais vraiment un ventre comme ça [en mimant un gros ventre avec ses mains]. Et c'était clair, j'avais... Enfin j'ai soulevé mon haut et j'ai dit : "Regarde, j'fais pas exprès, vraiment, y a un problème ! C'est tout gonflé, tout dur..." Bon déjà, première chose. J'essaie d'expliquer vraiment les symptômes... Et souvent, au bout d'un moment, je coupe court en fait à la discussion quoi. J'ai appris aussi à... Quand y a des gens qui peuvent pas comprendre, je dis... Enfin je les laisse penser ce qu'ils veulent, et à la fin, de toute façon... Peu importe ce que quelqu'un pense, même si c'était psychologique, j'ai le droit d'être qui je suis et de faire les choix alimentaires que je veux. Même si c'est juste un choix et que c'était pas dépendant d'une vraie expérience. J'veux dire... C'est respectable, j'ai le droit d'être respectée pour les choix que je fais, de toute façon (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Par ailleurs, elle explique qu'on la « cataloguait » comme une personne qui faisait « attention à tout et qui n'était pas drôle ». L'une des ruses serait alors de ne pas se « sentir touchée », en d'autres termes, ne pas se laisser affecter et prendre de la distance avec les critiques. Rivka en rit et c'est sa façon de lutter pour sa dignité, en méprisant les jugements portés sur elle. Constance aussi raconte qu'elle a dû apprendre à avoir de la répartie, comme lorsqu'on lui dit qu'elle est « vraiment chiante » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

On remarque par ailleurs qu'une compétence sociale est nécessaire pour interagir avec les autres. En d'autres termes, il s'agit de savoir évaluer la situation et de savoir : quoi dire, à quel moment le dire et à qui le dire.

Dramatiser pour marquer les esprits

Une autre façon de faire face aux autres lors des repas, est d'insister sur les risques induits par l'ingestion d'une miette de pain, comme le font Alexandre et Florent, lorsque quelqu'un leur dit que « ce n'est pas une miette de pain qui va [les] tuer » et qu'ils répondent : « C'est

justement une miette de pain qui va me tuer » (Florent, 50 ans, entrepreneur dans la communication, diagnostiqué cœliaque en 2016, Grand Est).

Constance insiste sur le fait qu'il faille « bien expliquer » :

Expliquer que ben y a vraiment des symptômes et pas hésiter à dire lesquels, vraiment... Même en allant dans le gore, pour que ce soit imagé. Et de dire : « Oui, ben moi je suis cœliaque, et même si je mange du gluten, même une petite miette, ben en fait, là, tu vois à terme, je risque un cancer » (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Flora ajoute qu'il faut parfois utiliser un registre dramatique :

Parce que dans ce cas, tu arrives mieux là-haut [dans la tête]. Je ne mens pas, mais je le raconte de façon dramatique pour que ça leur reste vraiment en tête et qu'ils se disent : « Oh merde ». Je ne sais pas ce que les gens vont penser. Ils vont probablement penser : « Oh, si je lui donne quelque chose à manger, alors c'est ma faute ou quelque chose comme ça ». Mais tu arrives plus souvent là-haut⁴³² ! (Flora, 34 ans, diagnostiquée cœliaque en 2017, employée de bureau, Berlin).

Flora cherche avant tout à faire réagir ses interlocuteurs et interlocutrices et à les marquer. Dramatiser ou insister sur la gravité des risques encourus apparaît comme une ruse discursive dans la lutte pour la reconnaissance des personnes rencontrées.

De nouvelles attentes dans les relations avec les autres

Si les personnes rencontrées ne cherchent pas à s'enfermer dans une société composée d'intolérant·e·s au gluten, parfois elles sont néanmoins amenées à resserrer leurs cercles sociaux. L'incompréhension, ou le refus de comprendre et d'accepter le choix alimentaire peut amener à la fin des relations, comme le raconte Clémence :

Et après, au niveau de mes ami·e·s, ça dépend. Y en a qui ont pas compris du tout, y en a qui pensaient que ouais, que je faisais la difficile... Y en a que je vois plus [...] [Quelques-uns] voyaient quoi, que j'avais de gros problèmes de santé, mais qui refusaient de voir que ça m'aidait en fait. Et du coup, ouais, ça m'a pas mal saoulé au bout d'un moment et je me suis dit que j'ai pas vraiment envie de perdre mon temps en fait avec des gens qui me soutiennent pas (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

⁴³² « Weil dann kommst du mir hier oben an, du kommst mehr hier oben an. Ich lüge ja nicht, sondern ich erzähl's dann zum Ende dramatisch, damit das wirklich hier hängen bleibt, und denkt: "Oh scheiße." Keine Ahnung, was bei den Leuten dann abgeht. Wahrscheinlich werden die denken: "Oh wenn ich der was zu essen gebe, da bin ich schuld oder so." Aber du kommst hier oben mehr an! »

Avant tout, Clémence n'accepte pas qu'on remette en question « tout le travail » qu'elle a réalisé. En ce sens, ses attentes normatives non réalisées l'amènent à se séparer de certaines personnes.

Plus généralement, la tolérance envers la différence est érigée en valeur. La tolérance envers d'autres styles alimentaires, mais aussi envers d'autres formes de vie :

Il est également important pour moi que les gens soient tolérants. (*Tolérant dans quel sens ?*) Les gens sont alors simplement ouverts et ont déjà vu un peu du monde⁴³³ (Jenny, 30 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, Berlin).

À travers les récits des interviewé·e·s, on remarque que se tisse une toile de tout un ensemble d'attentes normatives. Des attentes en matière de tolérance et de bienveillance sont exprimées et perçues comme essentielles dans leurs relations sociales.

3.2. Ruptures et continuités dans la vie sociale et professionnelle

L'adhésion au régime sans gluten s'est accompagnée, pour un certain nombre de personnes rencontrées, de changements dans la vie sociale et professionnelle et d'un engagement en lien avec le régime, la santé ou l'alimentation. Les expériences vécues lors de leur parcours sont convoquées pour motiver leur choix de s'engager et d'aider les autres.

S'engager pour aider les « mêmes »

Plusieurs personnes affichent leur volonté « d'aider » les autres personnes souffrant d'une affection liée au gluten. L'une des façons de mener ce projet à bien est de s'engager dans une association, comme l'explique Séverine⁴³⁴ :

⁴³³ « Das ist mir auch wichtig, dass die Leute tolerant sind. (Tolerant in welchem Sinne ?) Menschen sind dann einfach offen, also weltoffen und ein bisschen schon auch was von der Welt gesehen haben. »

⁴³⁴ Séverine a d'abord été adhérente en 1989, puis elle est entrée dans le comité et est devenue présidente en 2002.

Et du coup je me disais : « J'aimerais bien aider les gens qui démarrent, parce que moi j'ai trouvé ça très difficile la première année. J'ai trouvé que c'était vraiment très difficile. D'abord, il faut savoir soi-même ce qu'on peut, ce qu'on peut pas. Donc on change ses habitudes à la maison. Après, il faut l'expliquer à la famille, parce que quand vous allez manger là-bas, voilà, faut l'expliquer... Les amis, c'est pareil. Enfin moi, ça a été... J'ai trouvé que c'était compliqué. Donc je me disais : « Si je peux aider quelqu'un à démarrer, ben voilà, je pense que c'est quelque chose que moi, j'aurais aimé avoir à l'époque et que j'ai pas eu tout de suite quoi. » (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

Aider prend un sens très large pour Séverine : il s'agit d'accompagner des malades cœliaques dans le changement de leurs « habitudes à la maison », mais aussi dans leurs relations sociales. L'AMIG-EST, contrairement à l'AFDIAG, « a plutôt le côté ludique ». Séverine développe : « nous avec les administrations, des choses comme ça, on n'a pas de lien. C'est vraiment plus le côté régime et puis la convivialité, pour les sorties ».

Dans la littérature sociologique sur le militantisme est souligné le manque de connaissances quant aux conditions et formes du passage à l'acte, c'est-à-dire qu' « on ne sait pas selon quelle modalité une *disposition* à se traduit par une *action effective* ou par l'inaction » (Fillieule 2001 : 199). Or « le militantisme doit aussi être compris comme activité sociale individuelle et dynamique » (*ibid.* : 199-200). Il est intéressant de voir, comment différents éléments de la biographie agissent sur les comportements des personnes, en particulier sur leur engagement effectif. Pour comprendre l'activité des personnes engagées dans une activité visant à « aider » les personnes suivant un régime sans gluten, il me semble important de ne pas s'en tenir à l'analyse de déterminants sociaux ou de dispositions à militer, mais de questionner le sens que revêt pour les personnes rencontrées leur engagement et de considérer l'engagement comme processus (Fillieule 2001). Séverine met l'accent sur le fait qu'elle souhaite aider les novices, « les gens qui démarrent », et qui rencontrent peut-être les mêmes difficultés qu'elle a rencontrées au début de son régime. Elle aspire à aider, car elle-même aurait bien aimé être aidée à l'époque. Elle projette son expérience personnelle et ses souhaits sur les autres. Son engagement dans l'association fait suite à un comportement empathique : en se mettant à la place des autres, en se sentant identifiée, elle souhaite aider.

Par ailleurs, comme le suggère Jacques Ion (1997), plusieurs façons d'intervenir dans l'espace public et de défendre une cause coexistent. Le militantisme associatif n'est qu'une modalité parmi d'autres de l'engagement. Une autre façon de s'engager — et d'aider — serait de publiciser son vécu personnel, en faisant accéder son témoignage au rang de moyen

d'action (Ion 2014). C'est notamment le choix de Ida, qui partage ses expériences à travers son blog :

On m'a diagnostiqué la maladie cœliaque en 2014, il y a cinq ans. Je ne savais rien de la maladie auparavant. Je ne savais pas vraiment ce qu'était le gluten ni comment manger sans gluten. Et les informations que j'ai reçues chez le médecin ou au cabinet de diététicien-nutritionniste sur ce que tu as vraiment le droit de manger... Ça ne m'a pas vraiment aidée. J'ai fait beaucoup de recherches par moi-même sur internet, notamment pour trouver des recettes sympas, comment cuisiner sans gluten et ainsi de suite. Et puis j'ai découvert assez rapidement que tout était en anglais. Donc surtout venant d'Amérique. Il y a beaucoup de beaux blogs en lien avec l'alimentation sans gluten. Et ce que j'ai trouvé en Allemagne en termes de blogs et d'informations, c'était, d'une part, pas grand-chose et, d'autre part, pour être honnête, pas vraiment attrayant visuellement, pas comme le sont les sites internet de nos jours [...], car j'ai remarqué moi-même qu'il n'y a pas tant de sites internet sans gluten en Allemagne, de recettes ou d'autres conseils sur la vie sans gluten, alors je me suis dit : « D'accord, alors je vais faire ça et j'espère que je vais aider les novices qui doivent d'abord découvrir comment ils peuvent s'installer dans une vie sans gluten et comment tout cela fonctionne⁴³⁵ » (Ida, 33 ans, blogueuse, elle travaille dans le marketing digital, diagnostiquée cœliaque en 2014, Allemagne)

Sur son blog, Ida parle aussi de ses expériences de voyage, après s'être rendu compte que « les gens ont vraiment peur de voyager ».

⁴³⁵ « Also ich habe 2014, also vor fünf Jahren, die Diagnose Zöliakie bekommen. Ich kannte die Krankheit vorher gar nicht. Ich wusste auch nicht wirklich, was Gluten ist oder wie glutenfrei Ernährung geht. Und die Aufklärung beim Arzt bzw. bei der Ernährungsberatung, was man teils wirklich essen darf. Ja, hat mir nicht so richtig viel weitergeholfen als ich hab schon sehr viel selber recherchiert im Internet und also auch vor allen Dingen was es einen netten Rezepten gibt, wie man glutenfrei backen kann und so. Und bin dann ja in die relativ schnell festgestellt, dass das eben auf Englisch. Also vor allen Dingen aus Amerika. Viele Blogs gibt, die irgendwie schick aussehen und eben auch viel zu glutenfreier Ernährung haben. Und was ich so in Deutschland gefunden habe was ist da an Blogs und Infos gab, gab zum einen wenig und zum anderen ja auch ehrlich gesagt nicht so richtig optisch ansprechend, wie heutzutage Internetseiten aussehen [...] weil ich selber gemerkt habe, es gibt gar nicht so viel an glutenfreien Seiten in Deutschland, Rezepten oder auch sonstigen Tipps rund ums glutenfreie Leben, das ich mir deshalb überlegte. Okay, dann mach ich das halt und hoffe, dass ich damit halt auch denen helfe, die jetzt neu da stehen und erst mal kucken müssen, wie sie sich im glutenfrei Leben so einrichten können und wie das überhaupt alles so geht. »

Et c'est surtout au sujet des voyages où j'ai le plus de retours de lecteurs qui sont vraiment heureux. Comme : « Oh mon Dieu, nous voulons aller en Sardaigne. J'ai lu ton article et je suis totalement rassurée maintenant ». L'autre jour, une femme a écrit, alors que j'avais écrit une recommandation ou un post sur une île allemande de la mer du Nord, et elle m'a contactée pour me dire qu'elle était allée sur cette île uniquement à cause de mon post et qu'elle était vraiment heureuse de manger des gaufres sans gluten dans un café. Et c'est pour ces moments et ces messages que je me dis que oui, ça vaut la peine de faire tout ce travail pour ça. Et oui, simplement parce que je le sais moi-même, que tu es tout le temps incertaine et totalement heureuse lorsque tu trouves quelque chose sans gluten, alors bien sûr, tu es aussi heureuse lorsque tu as pu aider les autres⁴³⁶ (Ida).

Ida partage sa propre expérience pour « aider », donner du courage ou guider les autres⁴³⁷. La rhétorique de l'aide est très présente, non seulement chez les personnes qui tendent à obtenir un statut de passeur ou de passeuse, mais aussi chez des personnes « ordinaires », comme Héloïse (77 ans, retraitée, elle évite le gluten depuis 1993, Grand Est). Cette dernière a aidé un boulanger-pâtissier à créer son entreprise sans gluten, en lui transmettant des recettes et en l'accompagnant dans son projet. Elle a aussi conseillé des proches en alimentation-santé : « par ma vie professionnelle⁴³⁸, j'ai aidé des gens, ça c'est sûr, mais aussi extra-professionnelle. Tout mon environnement que j'ai pu accompagner, conseiller, orienter ».

L'aide ou l'accompagnement tendent à devenir une valeur morale. Néanmoins, il s'agit d'une aide bien particulière, orientée vers une « communauté de mêmes » ou vers une catégorie de « biocitoyens » (Rose, Novas 2007) bien spécifiques, soit les personnes affectées par le gluten. En particulier, l'aide de Séverine se dirige vers les cœliaques, tandis que Héloïse apporte davantage aux soutiens aux personnes non-cœliaques.

Au-delà de « l'aide » comme valeur morale, il y a aussi la dimension de la joie que peut apporter la rencontre d'une personne et de connaître son histoire qui motive les personnes à s'engager, comme Clémence :

⁴³⁶ « Und das ist vor allen Dingen dieser Bereich mit den Reisen, auch der, wo ich das meiste Feedback von Lesern bekomme, ja, dass sie sich wirklich freuen. So nach dem Motto : "Ach Mensch, wir wollen nach Sardinien. Ich habe jetzt deinen Artikel gelesen und bin jetzt total beruhigt". Letztens hatte noch eine Frau geschrieben, da hatte ich über so eine deutsche Insel in der Nordsee eine Empfehlung oder einen Post geschrieben und die hatte sich dann bei mir gemeldet und gesagt, dass sie nur aufgrund meines Posts auf diese Insel gefahren ist und sich total gefreut hat glutenfrei Waffeln in einem Kaffee zu essen. Und das sind dann halt auch so die Momente und die Nachrichten, wo ich mir denke ja, dafür lohnt es sich halt auch, die ganze Arbeit reinzustecken. Und ja, einfach weil mir das ja selber so kennt, dass man einfach unsicher ist und sich total freut, wenn man doch was glutenfreies findet, dann freut es einen natürlich auch, wenn man anderen dabei helfen konnte. »

⁴³⁷ Ida parle aussi de son expérience lors de sa grossesse par exemple.

⁴³⁸ Au départ, Héloïse était secrétaire de direction. Quelques années plus tard, alors qu'elle avait déjà des enfants, elle a suivi une thérapie pour se remettre d'un deuil douloureux. Cette thérapie l'a aidée et elle a décidé de se former à la Gestalt-thérapie. Elle a exercé dans ce domaine pendant plusieurs années.

En fait, ce que j'aime bien, c'est que quand tu rencontres les gens qui mangent sans gluten, c'est toujours... Chacun a une histoire différente et puis... Et puis, ouais, y a toujours toute une discussion après qui se crée autour de la santé [...] en fait, moi j'ai rencontré plein de gens qui ont des maladies chroniques, qui ont des maladies vraiment sérieuses. Et donc... Y a vraiment toute une histoire derrière, donc, c'est ça qui est intéressant. En tout cas, moi, c'est ça qui vraiment, ça m'a vraiment motivée pour mon blog. Puisqu'au départ, je l'ai commencé juste pour partager des recettes avec ma mère (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

L'objet de son blog a changé et ce qui la motive à le poursuivre également. Le blog apparaît comme un moyen de sociabiliser avec des « mêmes ».

La pratique de l'accompagnement peut être enrichie d'une formation à l'écoute, comme pour la blogueuse Sofia, qui a suivi « une formation dans le domaine de la psychologie » pour savoir comment réagir et comment se protéger face aux messages de gens « très déprimés ».

Si l'aide apportée aux autres est érigée en valeur morale, les formations suivies pour « mieux aider » peuvent alors être lues comme un indice de perfectionnisme moral.

Se réorienter professionnellement

De nombreux interlocuteurs et interlocutrices racontent avoir découvert un nouveau plaisir, voire une passion grâce au régime sans gluten (cuisiner, s'intéresser aux aliments, découvrir des ingrédients et explorer des composants qui leur étaient inconnus). Cette nouvelle passion s'est parfois même transformée en activité professionnelle, puisque Natacha a commencé à vendre des préparations pour gâteaux qu'elle a créés et Jenny, qui travaillait dans le management hôtelier a décidé d'ouvrir son propre café sans gluten à Berlin pour proposer de « bonnes pâtisseries ».

La phase aiguë des symptômes, suivie de la conversion alimentaire, coïncide fréquemment avec un moment vécu comme difficile, soit dans le domaine privé, soit dans le domaine professionnel, tandis que l'amélioration de leur état de santé fonctionne souvent comme un déclencheur dans la reconsidération de leur mode de vie. La réorientation professionnelle, en particulier, est alors souvent envisagée sous le prisme de la mise en cohérence avec leurs valeurs. Les bouleversements (c'est-à-dire l'ensemble des événements, de l'apparition des symptômes à leur disparition grâce au changement alimentaire) sont interprétés par Jenny comme une occasion pour lancer le projet professionnel qui lui tenait à cœur depuis longtemps, mais dans lequel elle n'avait jamais osé se lancer. Elle souhaitait ouvrir son propre café et a

pris cet évènement comme un « signe » qu'il était temps de se lancer et de réaliser son rêve : « Et je dois dire qu'en fait, j'ai l'impression que ça devait se passer comme ça⁴³⁹ ».

Plusieurs personnes rencontrées ont changé de voie professionnelle pendant ou après ce passage, parmi elles, douze femmes m'ont expliqué le lien entre leur nouvelle activité et leur affection. Deux femmes ont ouvert un café-restaurant à Berlin, une femme s'est lancée dans la création et la vente de pâtisseries sans gluten en Alsace, une autre a ce même projet à Marseille, une cinquième confectionne des produits alimentaires sans gluten qu'elle vend sur internet, trois femmes ont créé des blogs internet « professionnels ». L'un de ces blogs propose des audits et l'obtention de labels à des restaurateurs. L'une des blogueuses rédige également des livres de recettes et propose des ateliers de cuisine, une autre propose des ateliers et a écrit un guide pour sortir et manger sans gluten, une femme en Île-de-France se forme dans la sophrologie et le conseil en alimentation, une autre est professeure de yoga en Alsace et propose des conseils en alimentation, une autre travaille dans le domaine du soin à Paris (la naturopathie avec une spécialisation en alimentation et les ateliers de cuisine)⁴⁴⁰.

Sofia raconte comment l'idée de son projet de blog, d'ateliers et de livre de recettes a émergé. Son projet fait suite à une volonté de changer et de mener un quotidien avec « moins de pression ». Sofia cherche un projet qui n'impliquerait pas de superviser une équipe. Elle a développé de nouvelles attentes vis-à-vis de sa carrière professionnelle, qu'elle envisage avant tout à partir de son épanouissement personnel. On notera par ailleurs que Sofia est bien dotée en ressources matérielles : quand on entre dans son studio de tournage, où elle réalise les vidéos des recettes, on remarque la présence de plusieurs caméras, de plusieurs fours et de grands espaces.

Certaines des personnes rencontrées se sont lancées dans leur nouveau projet alors qu'elles n'avaient plus d'emploi, comme Sofia ; d'autres au contraire ont quitté leur emploi, comme l'explique Judith, qui travaillait dans un cabinet de conseil :

⁴³⁹ « *Und ich muss sagen, eigentlich habe ich so das Gefühl, das musste so sein.* »

⁴⁴⁰ Un homme rencontré a aussi démarré un projet en lien avec le sans gluten avec sa femme, le couple souhaitait proposer des cours de cuisine, mais le projet a été abandonné, car « ça n'a pas vraiment accroché » (Florent). Il continue d'animer une page Facebook et un compte Instagram et publie des articles pour faire connaître des pâtisseries ou des restaurants sans gluten ou pour diffuser des informations diverses en lien avec le sans gluten et la maladie cœliaque.

À l'époque, ma famille, mes amis, personne n'était pour quitter un poste bien payé, super stable [...] J'étais en CDI, très bien payée, avec un beau parcours, belle progression... Mais je me faisais chier, complètement. Le poste me correspondait plus et du coup j'en ai parlé avec eux et j'ai quitté l'entreprise pour me lancer à plein temps sur le projet, pendant neuf mois. C'était un concours où j'avais gagné neuf mois d'incubation (Judith, 30 ans, blogueuse/entrepreneuse, elle suite le régime sans gluten depuis 2011, Paris).

Le profil et le parcours de Judith sont intéressants. Après ses études en classe préparatoire, puis dans une école de commerce renommée, elle a obtenu des emplois bien rémunérés. Elle explique que le poste ne lui correspondait plus : on lit, dans son propos, un souci de réalisation de soi au travail et la recherche d'un travail épanouissant, renvoyant à l'éthique de l'épanouissement (Lalive d'Epinay 1998). Judith a préféré se lancer dans son projet, même si celui-ci ne lui permet pas d'être rémunérée pendant les premières années, ce qui signifie par ailleurs qu'elle est en mesure de pouvoir sacrifier son salaire pour son projet. On remarque que le projet de Judith, comme celui de plusieurs personnes rencontrées, correspond à la professionnalisation d'une passion et d'une forme de care, puisqu'au départ « c'était pas du tout un projet entrepreneurial ».

Conclusion du chapitre 10

Cette troisième phase du passage vers le devenir sensible au gluten peut être vue comme le dénouement d'un *turning point*. J'ai souhaité qualifier cette phase d'affirmation dans le régime, pour montrer le renversement qui s'opère, entre une situation antérieure caractérisée par l'incertitude et la vulnérabilité et un dénouement davantage caractérisé par la réduction, voire la maîtrise d'un certain nombre d'incertitudes. Cette phase est néanmoins marquée par une vigilance constante, que nous pouvons caractériser d'inquiète et de créative. L'engagement dans le régime, depuis quelques mois, voire quelques années, a permis aux personnes de développer tout un ensemble de connaissances et de compétences, cognitives, pratiques et sensorielles, mais aussi relationnelles. Les tactiques déployées pour authentifier les aliments avec et sans gluten, pour mettre de l'ordre dans le quotidien, construire des routines et de nouvelles habitudes, et surtout, pour développer une certaine marge d'action sont des indices de cette aisance dans le régime.

Le nouvel équilibre de santé s'accompagne de nouvelles attentes envers les instances du soin. Les personnes rencontrées ne s'opposent pas au système biomédical, néanmoins, elles contestent une certaine vision du soin et évitent les pratiques consistant à soulager la douleur par des médicaments. Le régime sans gluten est valorisé comme une pratique de soin visant à prévenir et à traiter le problème (et non à soulager ou à pallier). Il est particulièrement intéressant d'observer que les sensations, les signes et symptômes du corps sont progressivement appréhendés et interprétés différemment : la sensibilité du corps – vue au départ sous l'angle de la vulnérabilité – devient une ressource menant à la connaissance et à l'amélioration de soi. À partir d'un décodage fin de la sensation corporelle, les personnes adoptant un régime sans gluten déclarent mettre en œuvre une nouvelle éthique et un sens pratique. Dans cette phase d'affirmation de soi, de nouvelles attentes sont alors émises envers les autres (en termes de tolérance et d'ouverture) et dans le cadre d'un projet professionnel (développement d'une éthique de l'épanouissement au travail) : les nouvelles passions culinaires ou de *care* tendent ainsi à être professionnalisées

Chapitre 11. La construction de naturalités spécifiques et de nouvelles normativités

Ce dernier chapitre constitue l'aboutissement du passage vers le devenir sensible au gluten et a pour ambition de revenir sur les résultats principaux afin de les préciser davantage. En particulier, il examinera les nouvelles représentations sociales qui sous-tendent les pratiques des personnes devenues sensibles au gluten, en documentant la manière dont l'idée de « nature » est mobilisée.

L'engagement dans le passage peut être vu comme une nouvelle forme de socialisation qui s'accompagne de représentations spécifiques de la nature. La thématique de la « nature » s'est présentée sous différentes formes et à travers des expressions diverses. Il s'agira de proposer un cadre interprétatif capable d'englober l'ensemble des phénomènes qui renvoient à la construction de naturalités spécifiques et de suggérer que ces tentatives de naturalisation s'accompagnent de visées normatives.

Par « processus de naturalisation », j'entends l'association d'un certain nombre d'objets à ce qui serait de l'ordre de la nature. Cette « nature » – une catégorie socialement construite – est entendue comme l'ensemble de ce qui ne serait ni produit ni transformé par l'homme, par opposition à la catégorie « culture », qui réunirait les innovations et techniques humaines, telles la biomédecine et les techniques de production agroalimentaire. Comme le souligne Philippe Descola : « l'anthropologie [...] n'a cessé de se confronter au problème des rapports de continuité et de discontinuité entre la nature et la culture, un problème dont on a souvent dit qu'il constituait le terrain d'élection de cette forme originale de connaissance » (2001 : §10). En ce sens, la réflexion vers laquelle nous amène l'analyse du passage vers le devenir sensible au gluten prolonge ce mouvement.

Dans le quotidien des personnes sensibles au gluten, l'intérêt pour le « naturel » ne se limite pas à l'attention portée à des labels ou des mentions sur des étiquettes de produits alimentaires. Des indices de cet attachement se lisent dans des discours et pratiques qui mobilisent des catégories

d'objets très divers. Plus généralement, la recherche de « naturalité » dans l'alimentation ne peut être comprise sans aborder ces autres objets naturalisés qui circulent ni sans examiner les conceptions qu'en ont les personnes et les rapports que ces dernières entretiennent avec ces objets. Construits socialement comme « naturels » et valorisés en raison de leur caractère supposément naturel, ces objets appartiendraient à une nature brute. Ces objets sont pluriels et leur signification est façonnée et modifiée par tout un ensemble d'acteurs sociaux (scientifiques, journalistes, blogueur·se·s, acteurs économiques, personnes « ordinaires », etc.). En particulier, j'évoquerai l'apparition de quatre objets trivialisés : les bactéries, le microbiote, l'instinct et plus généralement le corps humain.

Ces catégories naturalisées, redondantes dans les discours recueillis lors du travail de terrain ne sont pas propres à l'univers du sans gluten. Je propose néanmoins de considérer l'espace du sans gluten comme un lieu d'observation privilégié, où ces discours sont très prégnants.

Dans une première section, nous verrons comment le gluten est devenu une allégorie de la société technicienne, puis, dans une deuxième section, il s'agira d'interroger un répertoire discursif qui nous amène au constat d'une attention nouvelle portée à la vie microbienne et d'une critique envers les techniques vues comme modernes. Enfin, sera mis en évidence le processus d'essentialisation du corps et de la nature humaine. Ce processus se décline en deux phénomènes : la biologisation du psychique et la corporisation du psychisme.

1. Le gluten, allégorie d'une société et d'un mode de vie

C'est en cherchant sur internet que Léa (31 ans, professeure de yoga, elle évite le gluten depuis 2015, Strasbourg) a découvert que le gluten venait du latin *glu*. Lors de notre conversation, elle accompagne son explication de gestes et de grimaces pour figurer la viscosité de cette « espèce de colle », puis sa répulsion envers cette texture au « caractère louche de “substance entre deux états” » (Sartre 1943 : 654), qui transgresse les catégories, pour n'être ni solide ni liquide. Plus qu'une substance gluante, visqueuse et vicieuse, « la glu qui colle au ventre » engage un symbolisme qui renvoie à différents aspects des sociétés qui consomment du blé, c'est-à-dire qui ont recours aux méthodes de transformation des céréales pour produire un aliment de base. Éviter ces aliments serait alors un moyen de s'affranchir des maux et des dangers de la société industrielle et technicienne.

1.1. Les affres de la transformation

La critique du gluten se décompose en plusieurs strates, mais dans tous les cas, c'est le processus de « transformation » qui est dénoncé. Celui-ci s'opérerait à deux niveaux.

La critique de la modification génétique du blé

D'une part, c'est la transformation génétique du blé qui est pointée du doigt. En ce sens, c'est le blé dit « moderne » qui est décrié, puisque comme le suggère Rivka (30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris) : « autrefois, on mangeait le blé qui n'était pas le blé d'aujourd'hui ». Cette remise en question de la transformation génétique du blé revient également dans le discours de plusieurs passeurs et passeuses, comme lorsque Hannaé, une naturopathe de Paris, parle de l'augmentation du nombre de chromosomes du blé et invoque l'image d'un poulet à plusieurs pattes (cf. chapitre 6). Le blé modifié génétiquement est associé à l'image d'une créature de Frankenstein ou d'une « frankencéréale⁴⁴¹ », une céréale créée artificiellement.

D'une façon moins imagée, Lena explique :

⁴⁴¹ « *frankengrain* » ou « *frankenwheat* », cf. Davis W. (2011), *Wheat Belly*, Emmaus, Rodale Books, p.457 (e-pub).

Je pense que le blé en général est très modifié génétiquement. Si nous continuons à changer, changer, changer les céréales au fil des ans, c'est avant tout pour cette raison que nous aurons tous cette maladie. Et je pense qu'il est tout à fait raisonnable que les personnes qui ne l'ont pas encore en mangent très peu⁴⁴² (Lena, 26 ans, gérante d'un café-restaurant sans gluten, évite le gluten depuis 2010, Berlin).

Selon Lena, personne ne serait à l'abri des intolérances au gluten : la modification perpétuelle du génome du blé aurait des effets néfastes pour l'ensemble de la population. La répétition du verbe « changer » renvoie à ce processus constant, vu comme excessif.

L'émotion, l'exaspération ou la colère transparaissent dans certains discours :

Je suis assez 100 % contre les OGM, donc ça me met pas mal en colère, qu'on puisse transformer à ce point les céréales. C'est une chose pas naturelle déjà, c'est pas sain pour la planète, ni pour nous et jusqu'à rendre des gens malades, je trouve que c'est... Vraiment, c'est pas sain (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Selon Rivka, la transformation des céréales aurait pour conséquence le développement de maladies. La relation de cause à effet est parfois présentée comme une évidence dans les discours. Néanmoins, pour d'autres personnes, il s'agit moins d'une critique virulente que d'un questionnement :

Ben c'est vrai que les blés d'aujourd'hui n'ont rien à voir avec les blés d'autrefois, qu'ils ont été enrichis en gluten et qu'ils ont subi forcément des transformations pour être plus résistants, pour être plus... Enfin performants, tout ce qu'on veut. Donc oui, peut-être ça aussi, ça rajoute, ça rajoute. [...] Oui, est-ce que c'est le fait aussi d'enrichir tellement le blé en gluten, parce qu'y a cette élasticité et tout... Est-ce que ça augmente le nombre de cas ? Je sais pas du tout. Je sais pas (Séverine, 49 ans, assistante de direction, diagnostiquée cœliaque en 1990, Grand Est).

C'est en particulier au sujet de la teneur en gluten des blés dits modernes, que certain·e·s s'enquière·nt : « j'ai lu des articles qui disaient que depuis les années 50 on aurait augmenté le taux de gluten dans les céréales et que ça pourrait avoir un impact [sur la maladie cœliaque] » (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

La dénonciation des processus de production agroalimentaire s'accompagne d'une idéalisation du passé : « je pense qu'on n'est pas obligé de supprimer plein de choses, on n'est pas obligé de supprimer les céréales, mais en fait, faut revenir à ce qu'on consommait avant. » (Clémence,

⁴⁴² « Ich denke, dass Weizen allgemein sehr genverändert ist. Wenn wir über die Jahre immer wieder verändern, verändert, verändert, die Körner verändert und dass wir das deswegen überhaupt erst alle bekommen, diese Krankheit. Und ich denke, dass es sinnvoll ist, dass die Leute, die das noch nicht haben, dass sie wenig davon essen. »

34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

La critique de la modification génétique du blé se retrouve plus largement dans la société, y compris dans le discours de « paysans-boulangers » ou de gastronomes qui n'évitent pas le gluten et qui prônent le retour aux blés dits anciens, comme l'atteste la publication en 2017 de l'ouvrage *À la recherche du pain vivant*⁴⁴³. Plusieurs personnes rencontrées s'intéressent aux farines ayant une faible teneur en gluten, ainsi qu'aux méthodes de panification dites ancestrales. Néanmoins, seules quatre personnes parmi celles rencontrées⁴⁴⁴ ont affirmé « oser » en consommer, puisqu'il « y a quand même trop de gluten pour un cœliaque » (Séverine).

La critique des processus de production agroalimentaire

Si « ce style d'agriculture dénature les aliments » (Rivka) et que les processus industriels « dénaturent », le blé comme l'explique Lisa (28 ans, doctorante, elle évite le gluten depuis 2010, Strasbourg), c'est l'ensemble du processus de production agroalimentaire qui serait « inquiétant ». Comme le montre une étude portant sur les inquiétudes alimentaires (OCHA, CERTOP, CREDOC 2016), les principaux facteurs d'inquiétudes pour les produits à base de céréales sont les produits chimiques qu'ils contiennent, notamment les pesticides. De la même façon, Léa explique :

Les farines d'aujourd'hui sont remplies de pesticides, de fongicides, et même d'azote qui renforcent le gluten dans l'épi et parfois on ajoute même du gluten à cette farine, dont on ne sait pas, dont on n'a aucune info sur la provenance. Ça fait un peu inquiétant, enfin moi j'aime pas trop non plus (Léa, 31 ans, professeure de yoga, elle évite le gluten depuis 2015, Strasbourg).

A fortiori, la symbolique du gluten renvoie à la dimension technicienne de la société industrielle, puisque, les aliments y seraient « ultra-transformés » : « le gluten, c'est qu'en Occident, c'est ça c'est que je veux dire... Là où y'a l'industrie agroalimentaire qui vend beaucoup de produits très, très... « ultra-transformés », comme on les appelle » (Léa⁴⁴⁵). De la même façon, c'est la confection des aliments à base de blé qui est condamnée, puisqu' « on les bourre de gluten » (Léa).

⁴⁴³ Cf. Tonnac (de) J.-P., Feuillas R. (2017), *À la recherche du pain vivant*, Arles, Actes Sud.

⁴⁴⁴ Il s'agit de quatre femmes non diagnostiquées cœliaques.

⁴⁴⁵ Après une école de commerce et eu un poste à responsabilité dans la grande distribution, Léa a voyagé et s'est formée à l'étranger pour devenir professeure de yoga.

De la même façon, les personnes s'indignent contre l'ajout de gluten dans des aliments a priori sans gluten :

Le gruyère râpé, y a du gluten dedans ! Normalement, moi j'croisais que c'était que du gruyère ! Nan, ils ont rajouté du gluten dedans, pour je ne sais quoi ! Je sais même pas pour quoi faire... Mais ils ont rajouté du gluten. Qu'est-ce que ça vient foutre là-dedans ? Qu'est-ce que ça vient foutre là-dedans ? (Hannaé, 41 ans, naturopathe, Paris)

On remarque un seuil de tolérance ou d'acceptabilité du processus de transformation : le problème résiderait dans le « trop », comme le suggèrent de nombreux verbatim : « les aliments ont tellement été transformés » (Séverine), « on a tellement modifié les choses » (Lilly, 49 ans, enseignante, elle suit le régime sans gluten depuis 2014, Strasbourg).

Parallèlement, le gluten – masse protéique hybride, invisible à l'œil nu, ajouté ou renforcé en teneur pour transformer les textures des aliments – s'érige en allégorie des sociétés « qui mangent du pain »⁴⁴⁶, tandis que les cultures basées sur des aliments nécessitant moins de « processus de transformation », comme le maïs ou le riz, sont valorisées. Léa évoque à ce titre les : « Mayas, les Aztèques, les Incas, ils mangeaient plutôt du maïs, du millet, du quinoa, et pas de tout de gluten ». L'exemple des aliments à base de blé illustre le caractère instable et mouvant des frontières entre les catégories du « bon » et du « mauvais ». Si le pain tient une place importante dans l'alimentation quotidienne en France et en Allemagne, l'éviction des aliments proches du pain ne peut être comprise qu'en considérant ces aliments sous l'angle de la transformation (nécessaire pour pouvoir consommer le blé) : l'industrie céréalière apparaît alors comme un représentant du système industriel dans son ensemble et permet de valoriser, en creux, dans un mouvement d'exotisme culinaire (Régnier 2004), les sociétés qui auraient moins recours aux techniques industrielles, telles les sociétés consommant essentiellement du riz.

1.2. L'éviction comme rituel de purification

Léa souligne les effets de cette « espèce de colle » sur le « système reproductif »⁴⁴⁷, comme lui a expliqué son acupuncteur. On remarque à quel point le gluten est présenté comme dangereux

⁴⁴⁶ L'opposition entre des sociétés qui mangeraient du pain ou du blé et d'autres sociétés (le riz pour l'Asie ou le maïs pour l'Amérique du Sud notamment) revient implicitement ou explicitement lors des entretiens et des discussions informelles.

⁴⁴⁷ Les troubles de reproduction liés à la maladie cœliaque seraient fréquents (notamment troubles de la fertilité et complications obstétriques) ; ceux liés à la SGNC ne font pas l'objet d'un consensus (cf. Pieczyńska J., (2017) « Do celiac disease and non-celiac gluten sensitivity have the same effects on reproductive disorders? », *Nutrition*, 48, p. 18-23).

pour les femmes : l'éviction du gluten permettrait avant tout de préserver la fonction reproductrice de la femme.

À plus forte raison, l'éviction alimentaire apparaît comme un rituel de purification permettant d'effacer « la souillure » (Douglas 2001 [1966]) engendrée par la société contemporaine et ses modes de production. L'objectif est d'enlever toute trace d'aliments non tolérés par l'organisme, pour effacer toute trace de « pollution » associée à la modernité, comme dans le cas des tisanes et autres infusions de plantes dépuratives (Garreta 1998) :

S'il s'agit toujours de nettoyer, de purifier l'organisme face à une maladie ou à une menace de maladie, vécue globalement comme une souillure, les impuretés dont les plantes sont chargées de nous débarrasser ne sont plus identifiées à un « encrassement » naturel de l'organisme, mais attribuées à la « pollution » produite par la modernité.

Comme nous l'avons vu, les naturopathes jouent un rôle important dans la diffusion de pratiques et de représentations liées aux sensibilités alimentaires, notamment en ce qui concerne les idées de « détoxification » ou de « nettoyage du corps ». Hannaé, naturopathe à Paris, explique par exemple : « Quand on a des problèmes d'intolérance, on fait une bonne détox. [...] [On] nettoie les intestins ». Le régime fonctionnerait comme un sevrage, car à de nombreuses reprises, le gluten est comparé à une drogue aux effets addictifs et néfastes sur le corps. Être dans les « vapes » et avoir le cerveau « dans la ouate » ou le cerveau « embrouillé »⁴⁴⁸ caractérise les sensations de nombreuses personnes sensibles au gluten, lorsqu'elles ont fait un « écart » ou une « défonce »⁴⁴⁹ au gluten, comme le raconte Louisa (27 ans, en transition professionnelle, elle suit le régime sans gluten depuis 6 mois lors de notre rencontre en 2018, Strasbourg). Les envies soudaines de pains, de pâtisseries, de pizza et les prises alimentaires compulsives traduiraient une nouvelle aliénation créée par la société, renforcée par les situations de stress.

Le régime sans gluten apparaît comme un moyen de se libérer des addictions et des pratiques provoquées par l'environnement dans lequel ces personnes vivent. Si leur corps sensible a été affaibli par le mode de vie contemporain, leur vulnérabilité dans les situations quotidiennes apparaît comme une opportunité pour s'informer et agir : « ça m'a aussi permis de me renseigner et de comprendre vraiment des choses que j'ignorais quoi [...] Donc ça a pas été qu'une malédiction j'pense dans ma vie, de ne pas pouvoir en manger » (Rivka).

⁴⁴⁸ *Brain fog* en anglais, caractérisé par des performances lentes, des troubles de la mémoire et des problèmes de concentration.

⁴⁴⁹ Quelques personnes m'ont confié qu'elles « s'autorisaient » à certaines occasions ou périodes, à la façon d'un rituel, de manger du gluten (en grande quantité), tout en sachant qu'elles allaient être malades pendant quelques jours.

2. Renversements discursifs et nouveaux régimes normatifs

L'ensemble de l'enquête fait apparaître l'émergence d'un certain nombre de représentations en termes d'alimentation et de santé. Celles-ci puisent dans des ressources très diverses (ouvrages de vulgarisation, littérature de développement personnel, presse généraliste ou spécialisée, émissions télévisées, documentaires, conseils de professionnel·le·s de la santé). Les entretiens font entrevoir la prégnance d'un discours que nous pourrions qualifier de post-pasteurien, à la suite de Paxson (2008). Si les expressions « tournant microbien » (Paxson, Helmreich 2017), « cultures post-pasteuriennes » (Paxson 2008) et « tournant probiotique » (Lorimer 2020), proposées pour caractériser une rupture dans la façon de considérer les microbes font l'objet de vives critiques (Löwy 2015, Guglielmo 2021⁴⁵⁰), nous verrons que les représentations sociales autour des microbes tendent néanmoins à actualiser un imaginaire dual, distinguant un avant et un après, soit un moment pasteurien et un moment post-pasteurien.

2.1. Des discours post-pasteuriens ?

Paxson et Helmreich (2017) décrivent le tournant microbien comme un changement dans les représentations contemporaines : « les microbes – ou mieux, les écosystèmes microbiens – apparaissent désormais comme une promesse d'abondance et de potentialité futures (*ibid.* : 250), alors qu'ils tendaient avant tout à être appréhendés sous le prisme du risque et du péril dans l'ère pasteurienne. D'organismes effrayants, on serait passé à l'image d'organismes désirables qui existent au sein d'écosystèmes variés. Cette nouvelle vision du microbe se lirait notamment à travers le regain d'intérêt porté aux microbes, des organismes qui permettraient de produire des aliments fermentés comestibles (comme du fromage ou du pain au levain).

Les propos recueillis font apparaître un imaginaire post-pasteurien à double titre : d'une part en raison de l'apparition du microbiote dans les discours et d'autre part au vu de la valorisation

⁴⁵⁰ Alors que Pasteur est souvent décrit comme un « chasseur de microbes » (De Kruif 1954), Marine de Guglielmo (2021) revient sur son parcours pour montrer qu'il n'a pas uniquement pensé les microbes comme un ensemble pathogène. La variété de ses travaux et de ses objets de recherche irait à l'encontre de l'idée d'une science essentiellement hygiéniste et antimicrobienne. À ce sujet, le travail de Bruno Latour (2011 [1984]) met en évidence la manière dont la bactériologie a été inventée, c'est-à-dire par l'action d'un ensemble d'acteurs, des pasteuriens, mais aussi des hygiénistes.

des bactéries présentes dans les aliments et de la critique des procédés de standardisation et de pasteurisation.

Discours sur le microbiote intestinal et ses pouvoirs

Depuis la fin des années 2000, un certain nombre de scientifiques se mobilisent autour du microbiote⁴⁵¹. Comme nous l'avons évoqué plus tôt, depuis ces recherches, on assiste à un changement de paradigme, mais aussi d'imaginaire, par rapport à l'ère pasteurienne. Les bactéries ne sont plus uniquement vues comme des envahisseurs dangereux, la diversité bactérienne serait la clé de la bonne santé. Certaines recherches suggèrent une forte corrélation entre la dysbiose et le développement de maladies métaboliques, immunitaires ou dégénératives⁴⁵² ou d'affections neuropsychiatriques telles que la maladie de Parkinson, l'anxiété, la dépression, les troubles du comportement alimentaire et du spectre autistique⁴⁵³. Une faible exposition microbienne, une alimentation inadéquate, la prise d'antibiotiques ou encore le mode d'accouchement par césarienne sont présentés comme des facteurs potentiels de dysbiose. Néanmoins, aucun lien de causalité entre le déséquilibre du microbiote et l'apparition de ces maladies n'a été formellement démontré.

On peut lire sur la page de l'INSERM que « Le microbiote intestinal participe au fonctionnement du cerveau et à la régulation des humeurs »⁴⁵⁴. Le microbiote intestinal est présenté comme un deuxième cerveau dans de nombreuses publications scientifiques, mais aussi dans des publications destinées au grand public. On constate que les recherches scientifiques transforment l'imaginaire et la perception du corps. Dans l'extrait ci-dessous, Constance n'emploie pas le terme « microbiote », elle parle de flore intestinale et évoque le ventre. Néanmoins, la façon de parler du ventre renvoie aux recherches en cours sur le microbiote intestinal :

⁴⁵¹ Notamment depuis le *Human Microbiome Project*, une initiative lancée en 2008, dont le but est d'identifier et de caractériser l'ensemble des micro-organismes qui vivent en association avec les humains.

⁴⁵² Doré J., Corthier G. (2010), « The human intestinal microbiota », *Gastroentérologie clinique et biologique*, 34, S7-S15.

⁴⁵³ Cet inventaire de maladie fait penser aux maladies associées aux menstruations au 19^e siècle (Le Naour, Valenti 2001).

⁴⁵⁴ Communiqué de presse du 8 décembre 2020, Inserm/Institut Pasteur, URL : <https://presse.inserm.fr/le-microbiote-intestinal-participe-au-fonctionnement-du-cerveau-et-a-la-regulation-des-humeurs/41755/>

De toute façon, les problèmes digestifs, moi je suis persuadée que le ventre c'est notre premier cerveau, c'est de là que tout part. Nos humeurs sont conditionnées par notre système digestif, voire même notre personnalité, tout part de là, y a des millions et des millions de neurones, il faut en prendre soin, de faire attention à ce que l'on mange et d'être attentifs à nos sensibilités et puis si on découvre qu'on en a une, ben se faire accompagner, autant que possible pour gérer ça. Mais surtout, de pas laisser traîner, parce qu'alors là, tu peux développer des pathologies... Que ce soit cutanées, digestives, dépressives, enfin à tous les niveaux. Le ventre pour moi, c'est la base de tout, donc si tu fais pas attention à ça... Enfin c'est le siège de tous les maux quoi. Donc ouais, je dirais d'être très attentif à ça et ça peut concerner, ça concerne tout le monde, ça concerne tout le monde. Je connais personne aujourd'hui qui n'a pas des soucis digestifs. Franchement, alors ça doit être extrêmement rare (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Pour Constance, le ventre serait notre « premier cerveau » (et non pas le second, comme on le lit souvent⁴⁵⁵). Cette idée, qui s'est construite après un certain nombre de lectures, est utilisée comme prémisse d'un syllogisme normatif : si le ventre est le siège de tous les maux, et que tout le monde a des soucis digestifs, tout le monde devrait faire attention à son alimentation. La conclusion est présentée comme une évidence, voire une vérité générale. Le ventre serait l'origine de la santé psychique et physique, et c'est à ce titre qu'il « faut en prendre soin ». Le raisonnement est largement normatif.

On remarque en outre que pour Constance, les humeurs et la personnalité dépendraient également du ventre. Dans les discours recueillis, le ventre semble concurrencer les gènes dans la détermination des propriétés physiques et psychiques des individus. À la flore intestinale, ou au microbiote, soient des bactéries présentes dans le ventre, sont attribués des pouvoirs spécifiques.

À partir de ses lectures, scientifiques ou vulgarisées, Alexandre essaie de comprendre l'origine de sa maladie cœliaque, ou du moins ce qui aurait pu la déclencher :

Et je... Je me dis que tout ce qu'on dit sur le microbiote, tout ce qu'on dit sur la maladie cœliaque, peut-être qu'il y a un lien en fait [...] Alors j'ai essayé de rassembler les informations que j'ai lues, à travers le bouquin, sur l'intestin, le monde secret de l'intestin, ou... Et d'autres articles que j'ai lus et tout ça. En gros, donc dans ce bouquin, d'abord elle dit qu'y avait une dyspepsie. Donc le microbiote intestinal était perturbé avant le déclenchement de la maladie cœliaque. Heu... Ensuite, moi ce que j'ai, c'est que j'ai regardé, c'est que depuis un certain temps, mon microbiote, je l'alimente pas comme il faut. (Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris).

⁴⁵⁵ On note une redéfinition des places : le ventre serait plus important que le cerveau.

Alexandre a rassemblé des informations et s'est documenté à la manière d'un chercheur scientifique. Il s'est inspiré de ses lectures hétéroclites pour créer ses propres théories interprétatives. Le microbiote est aussi perçu comme une entité vivante qu'il faut bien « alimenter » selon certains critères. Éviter le gluten est l'un de ces critères. Les conseils nutritionnels sont repris et normalisés, réarrangés dans un autre type de discours : il ne s'agirait pas seulement de manger équilibré pour que le corps puisse trouver les nutriments, il faudrait également veiller à alimenter le microbiote et à nourrir les bactéries. La construction et la mobilisation d'un objet – le microbiote – s'accompagnent d'une reformulation des normes alimentaires.

La valorisation des bactéries conjuguée à la critique des techniques de production

Plus largement, ces représentations post-pasteuriennes se lisent à travers la prise en considération de tout un ensemble de bactéries, notamment des bactéries qui se développent sur les aliments.

Donc autrefois on avait plein de bactéries, tout ça... Maintenant on détruit... Enfin... On pense pas qu'y aient des bactéries qui soient positives pour nous quoi.
(Alexandre, 37 ans, ingénieur en informatique, diagnostiqué cœliaque en 2015, Paris)

Ce discours post-pasteurien valorise les bactéries « qu'il faudrait cultiver » alors qu'on les détruisait. La remise en question des pratiques alimentaires est complétée par une critique de représentations sociales ou de ce qui est communément admis :

Mais je veux dire, les gens ont peur des bactéries, mais je veux dire, on est fait de bactéries ! (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

On voit bien la tentative de créer un avant/après, mais aussi de distinguer deux groupes de personnes : celles qui « ont peur sans raison » feraient face à celles qui « savent ». En ce sens, l'alimentation sans gluten s'accompagne d'une forme de distinction qui se construit moins en fonction de ce qui serait ingéré ou non, mais plus en fonction des connaissances et des idées de chacune et de chacun autour de ce qui a trait au monde vivant.

Ce discours s'accompagne d'une dénonciation des procédés de l'industrie agroalimentaire. Après avoir valorisé « ce qu'on consommait avant », notamment en termes de pain et de blés anciens, Clémence passe à l'exemple des produits laitiers. Ces derniers sont critiqués parce qu'ils sont « pasteurisés », transformés et vidés de leur contenu : « maintenant, on mange que

des trucs pasteurisés, où il reste plus rien dedans ». Clémence convoque l’imaginaire de l’aliment « mort », comme dans le cas du sucre raffiné (Tétart 2003) : plus les aliments seraient conditionnés industriellement, plus ils seraient dépouillés des qualités essentielles qui assureraient le bon fonctionnement du métabolisme de l’être humain. On voit là aussi, que le risque est identifié dans l’environnement technicisé. On observe là aussi, une double opposition santé-nature versus artifice-maladie (*id.*), puisqu’en raison de la consommation répétée de ce type d’aliments, les intestins seraient « plus affaiblis » :

Donc en gros, je veux dire, maintenant, les produits laitiers, la plupart des gens digèrent plus quoi. Mais avant, les produits laitiers, ils étaient... Voilà, aux pies de la vache, ils avaient encore toutes les enzymes dedans, c’était riche en probiotiques, et tout ça. Donc j’ pense que ce qui a changé, c’est que... Y a eu toute l’industrie qui s’est développée très rapidement. Ils ont voulu faire des économies sur plein de choses, donc il faut produire plus vite, donc... (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

On note dans les discours de Clémence que la valorisation des bactéries lui permet de renforcer sa critique de l’industrie agroalimentaire et des procédures techniques, comme la standardisation et la pasteurisation, visant à créer des économies d’échelle. Les registres se mélangent et se complètent : les techniques décrites comme « modernes » sont décriées en raison de leurs effets sur les aliments ; en même temps qu’est dénoncé l’effet de ces aliments sur la santé. L’aliment occupe une place d’un intermédiaire entre un système économique et social critiqué et la personne.

2.2. Des maladies causées par les techniques biomédicales

Dans le chapitre précédent, nous avons vu que le soin par les médicaments était souvent questionné et remis en cause. A fortiori, dans les corpus recueillis (entretiens, livres, presse, site internet), les antibiotiques et la pratique de la césarienne sont parfois explicitement incriminés et considérés comme des déclencheurs ou des catalyseurs possibles de la maladie cœliaque ou d’une autre affection liée au gluten. On remarque dans les deux cas que le ventre joue un rôle important.

L’incrimination des antibiotiques

Lorsque je demande à Rivka si elle a une idée de ce qui aurait pu déclencher sa sensibilité alimentaire, elle évoque la prise d’antibiotiques :

J' pense que si je regarde vraiment, ça fait suite à une prise d'antibiotiques. Vraiment, ça s'est dégradé beaucoup. Et donc on m'a dit qu'effectivement, les antibiotiques pouvaient entraîner vraiment des lésions qui faisaient qu'on digérait mal le gluten ou certaines choses [...] (Rivka, 30 ans, comédienne, elle suit le régime sans gluten depuis 2013, Paris).

Les antibiotiques n'auraient pas déclenché sa sensibilité, mais l'auraient renforcée. Au moment où nous nous sommes rencontrées, elle explique que « là, vraiment, je digère... Enfin à part les choses liquides [en montrant son smoothie], je digère pas grand-chose ».

Cindy aussi suggère que les antibiotiques, pris à répétition lors de son adolescence, ont contribué à détruire sa flore intestinale et ont participé à déclencher une crise d'appendicite :

J'ai aussi soupçonné que, euh, l'appendice, je l'ai eu beaucoup, parce que j'ai pris pas mal d'antibiotiques pendant mon..., mon adolescence. Je faisais des... rhinopharyngites, de sinusites un peu à répétition... Et je n'avais jamais entendu parler de prendre de la levure par exemple [...] Moi je pense que je devais avoir un terrain qui était un peu plus fragile, j'ai eu un problème pendant mon adolescence où je me suis flinguée, à une période, ma flore intestinale sans la reconstituer ; donc je devais, je pense être plus blanche que blanche à l'intérieur (Cindy, 38 ans, cheffe de produit, elle évite le gluten depuis 2010-2011, Grand Est).

L'expression « plus blanche que blanche à l'intérieur » renvoie à un imaginaire du vide, ou du nu, d'un organisme « pauvre », dépourvu et stérile. La prise d'antibiotique aurait eu pour conséquence d'aseptiser son organisme et, par la même occasion, de le dépouiller de toute forme de vie.

Cindy explique qu'elle aurait pu contrer l'effet des antibiotiques par la prise de levure, soit un autre microbe. La levure est aussi une autre forme de vie : on remarque que c'est progressivement tout un imaginaire autour du vivant qui se dessine. La levure revient dans d'autres questionnements autour de la possibilité de tolérer le gluten quand le pain est confectionné à partir de levain et non de levure chimique. La fermentation permise grâce au levain rendrait, selon plusieurs passeurs et passeuses, le gluten plus digeste.

Selon Constance aussi, les antibiotiques « bousillent le bide » et affaiblissent les défenses immunitaires. Quand elle explique que les antibiotiques « sont très mal tolérés, surtout quand on a des sensibilités digestives », elle suggère que la sensibilité alimentaire ne se limite pas au gluten : lorsqu'on est « sensible », d'autres substances peuvent affecter le corps. Comme « ça bousille la flore intestinale [...] après il faut prendre des probiotiques pour restaurer la flore intestinale ». Pour éviter les effets délétères des antibiotiques, Constance suggère la mise en place d'un « protocole ». Le champ lexical de la restauration évoque l'idée de pouvoir reconstituer un corps endommagé à la façon d'une fresque.

Les discours sur les défenses immunitaires viennent compléter ceux sur les microbes :

Parce qu'à force de prendre des antibiotiques finalement, le seul effet, c'est d'affaiblir nos défenses immunitaires et d'être toujours avec cette béquille qui nous aide à lutter contre les maladies quoi (Constance, 28 ans, en reconversion professionnelle, diagnostiquée cœliaque en 2017, Île-de-France).

Une connaissance de Juliette, une ancienne pharmacienne⁴⁵⁶ qui s'intéresse à la micronutrition, lui a prodigué des conseils en alimentation-santé et lui a suggéré de prendre des probiotiques. Juliette raconte ce qu'elle a retenu de son propos :

Quand on était petite du coup, on était souvent malades avec ma sœur [jumelle] et on a avalé beaucoup, beaucoup, beaucoup d'antibiotiques. Qui dit antibiotiques, dit destruction de la flore intestinale et du coup, jusqu'à trois ans, elle [l'ancienne pharmacienne] m'expliquait que ta flore intestinale, elle, se refait automatiquement à partir des yaourts, de ce qu'elle trouve. Elle se refait automatiquement jusqu'à trois ans et elle se refait bien automatiquement... De tes 3 ans à tes 20 ans, elle peut se refaire vraiment super bien, mais il faut les aider un petit peu avec des probiotiques. Mais elle arrive à se refaire et à redevenir durable. Mais si tu la détruis après tes 20 ans, elle est plus en capacité de maintenir une flore fonctionnelle [...] Eh bien si tu la nourris pas en permanence, eh bien elle disparaît. Tu vois, elle a besoin... Elle a plus la capacité de prendre les éléments et de les développer. Tu vois, de les mettre en culture. Et du coup, en gros, pour moi c'était après 20 ans. Et du coup, elle me disait que si je voulais avoir un système digestif qui fonctionne, il faudrait que j'en prenne un petit peu toute ma vie des probiotiques (Juliette, 25 ans, ingénieure, elle a arrêté le gluten en 2016, Grand Est).

Juliette a intégré et s'est approprié les explications de cette *passseuse*. À travers l'affirmation « qui dit antibiotiques dit destruction de la flore intestinale », le rapport de cause à conséquence est, là aussi, présenté comme une évidence.

Par ailleurs, on remarque que différents âges sont présentés comme des seuils biologiques. L'âge de 3 ans constituerait un premier seuil : jusqu'à cet âge, l'organisme serait en mesure de se reconstituer. L'âge de 20 ans est présenté comme un second seuil biologique, au-delà duquel la flore, ou le microbiote, ne serait plus en mesure de se reconstituer sans aide extérieure. Cet âge est présenté comme un stade de non-retour et révèle une vision fataliste. Les « probiotiques » – antithèse de l'« anti-biotique » –, apparaissent comme l'unique remède, ou ressource pour aider la flore à se régénérer.

Le refus des antibiotiques se prolonge dans le refus de consommer des animaux possiblement traités avec des antibiotiques :

⁴⁵⁶ Juliette précise que cette ancienne « pharmacienne » (ou « préparatrice en pharmacie », Juliette ne sait pas) aurait été licenciée, après avoir été accusée d'avoir commis une faute.

Ma seule règle est que si je mange... Je ne prends jamais de lait, mais parfois je prends du fromage, pas très souvent, mais ma règle est que si je prends du fromage ou du lait, il doit être bio, parce que je suis toujours préoccupée par ce régime anti-inflammatoire, selon lequel, souvent les gens tombent malades, pas à cause du fromage en lui-même, mais à cause de ce que les animaux mangent, les antibiotiques, les hormones, les... Si tu ne prends pas de produits bio, tu consommes aussi ça. Donc... j'ai pris cette décision, alors ok, je n'en achète pas si souvent, donc quand j'en achète, je préfère le bio⁴⁵⁷ (Lucy, 29 ans, éducatrice spécialisée, diagnostiquée cœliaque en 2013, Berlin).

Les discours renvoient à l'imaginaire de la contagion (Rozin 1994 ; Fischler 1994, 1996). Le choix d'une alimentation biologique – du moins dans le cas du fromage – est justifié par l'évitement d'antibiotiques. Lucy met en œuvre un principe de précaution et évite les risques.

La critique de la césarienne et ses conséquences

L'accouchement par césarienne est également suspecté de fragiliser les nouveau-nés et d'être à l'origine de nombreux maux, dont les maladies immunitaires et les maladies en lien avec la sphère digestive. L'accouchement par césarienne est opposé à l'accouchement par voie basse, technique décrite comme « naturelle » et qui aurait de nombreuses vertus :

Ça protège l'enfant tout simplement. De la tête aux pieds, il reçoit cette protection de la mère ou ce mucus de la mère. Et c'est, pour ainsi dire, ce qui renforce le système immunitaire à ce moment-là. Et les enfants qui ont une césarienne n'ont pas ça. On les sort de là et ils ne passent pas par ce canal de naissance normal, ils ne bénéficient pas de cette protection⁴⁵⁸ (Flora, 34 ans, employée de bureau, diagnostiqué cœliaque en 2017, Berlin/périurbain).

L'accouchement par voie basse est présenté comme un « canal de naissance normal », auquel sont attribués des bienfaits, il serait « protecteur » :

⁴⁵⁷ « My one rule is if I eat... So I never have milk, but sometimes I have some cheese, not very often, but my rule about that is that if I have cheese or milk, then it has to be bio, because I'm always get worried because of this anti-inflammatory diet, it was saying that often people are getting sick, not because of the cheese itself but because of what the animal are eating, the antibiotics, the hormones, the... If you are not getting organic products or bio products, you're also consuming this. So... I made this decision, so ok, I don't buy it so often, so when I do buy it, I prefer it bio. »

⁴⁵⁸ « Also einfach, das schützt das Kind. Also es wird dann halt von Kopf bis Fuß kriegt es diesen Schutz der Mutter oder diesen Schleim der Mutter. Und das ist sozusagen das, was dieses Immunsystem sozusagen nochmal in dem Moment stärkt. Und das haben Kinder, die Kaiserschnitt haben ja nicht. Die werden ja dann dort rausgenommen und haben ja diesen normalen Geburtskanal nicht, kriegen ja diesen Schutz nicht ».

Et du coup, elle [l'ancienne pharmacienne qui lui a fourni des conseils en alimentation-santé] me disait qu'on est gros j'avais plusieurs soucis dans ma vie. Que déjà du coup, j'étais née par césarienne, du coup, j'étais pas passée dans le vagin de ma maman. Enfin l'utérus ou je sais pas où, enfin où tu chopes toutes les bactéries de ta maman en fait. Du coup... Du coup, en fait, ta flore intestinale, après t'as pas de flore intestinale quand t'es dans le ventre de ta maman. Les premières bactéries qui font ta flore intestinale sont les bactéries de ta maman. Or moi du coup, c'était les bactéries de l'hôpital de l'environnement hospitalier [...] (Juliette, 25 ans, ingénieure, elle a arrêté le gluten en 2016, Grand Est).

Une partie du raisonnement reste floue pour Juliette (« l'utérus ou je sais pas où »), mais elle retient que l'un de ses « problèmes » proviendrait de la technique biomédicale utilisée lors de sa naissance. Si la césarienne empêche l'héritage des bactéries de la mère (des bactéries vues comme « bonnes »), elle favoriserait au contraire la transmission des bactéries issues de l'environnement hospitalier (vues comme « mauvaises » et potentiellement pathogènes). La césarienne devient également une explication possible pour tout un ensemble d'affections pouvant survenir tout au long de la vie, puisque cet acte laisserait des empreintes dans le corps, c'est-à-dire dans le microbiote. Les bactéries deviennent un mode de justification par lequel la critique, voire le refus de la technification de l'accouchement, peuvent prendre la forme de choix rationnels et fondés. Cette critique est redondante dans les entretiens et véhiculée dans différents textes qui circulent. Marion Kaplan, une « bionutritionniste » que j'avais citée dans l'analyse de la presse, diffuse notamment un tel discours et associe à la thématique du régime sans gluten des thématiques telles que les questions de la césarienne, de l'allaitement, du vaccin et des antibiotiques (*cf.* chapitre 5).

À travers la critique des antibiotiques et de la césarienne, on peut lire une critique de l'offre et des techniques médicales modernes, mais aussi de l'autorité médicale. Cette critique révèle l'affaiblissement de la confiance aux sciences médicotéchniques, ainsi que la recherche de méthodes qualifiées de plus « naturelles ». Cette critique fait écho à celle des techniques médicales chimiques et hormonales, comme la pilule contraceptive, qui révèle qu'à « la crainte des risques sanitaires se superpose désormais le dégoût de l'artificiel » (Voléry 2021 : 177).

Dans le cas de la césarienne, on lit une critique de la médicalisation de l'accouchement et du recours à l'acte chirurgical. Cette intrusion, voire cette violation, du ventre de la mère est dénoncée, moins pour les répercussions qu'elle aurait sur la mère, que sur les conséquences qu'elle engendrerait pour l'enfant. Dans la mesure où les risques pour le nouveau-né sont des risques produits par la mère, en d'autres termes des dangers engendrés par ses décisions, cette vision négative de la césarienne produit le risque pour une mère qui a recours à la césarienne, d'être désigné·e comme mauvais parent. En cela, ces discours peuvent être appréhendés sous

le prisme de dispositifs normatifs. Ces dispositifs sont incorporés tout au long du passage vers le devenir sensible au gluten, lors de la recherche d'information, à travers la lecture de livres et l'écoute de différents discours.

3. La « nature » dans le corps

Comme le rappelle Anastasia Meidani, « ce corps qui matérialise un être n'existe pas en soi, c'est-à-dire qu'il n'existe pas indépendamment d'un ordre moral. L'idée qu'une personne se fait de sa propre identité somatique, et en partie de sa propre individualité, dépend d'un ethos corporel » (Meidani 2007 : 266). Il s'agit, comme nous l'avons précisé plus tôt, de ne pas seulement s'intéresser aux pratiques, mais aussi aux imaginaires incorporés et véhiculés au cours du passage vers le devenir sensible au gluten.

L'exploration des représentations sociales partagées par les personnes qui évitent le gluten a fait apparaître des formes nouvelles d'arguments naturalisants et biologisants. L'expression « la nature dans le corps », proposée en titre de cette troisième section, renvoie à un phénomène double : d'une part, à l'idée de l'existence d'une catégorie appelée « nature » et d'autre part, au fait que cette nature serait localisée au plus profond du corps.

Deux raisonnements entendus lors des entretiens seront analysés. Je propose de qualifier le premier de « biologisation des émotions et des comportements » et le second de « corporisation du psychisme ».

3.1. Biologisation des émotions et des comportements

Selon le dictionnaire Cordial (Universalis), biologiser signifie : « en sciences, rendre compte de phénomènes psychologiques ou sociaux par des raisons biologiques ». Un certain nombre de pratiques observées et de discours écoutés vise à donner une explication biologique à des comportements, des émotions ou des sentiments. En d'autres termes, le corps biologique tend à devenir une « cause » dans une chaîne de causalité. Sébastien Lemerle (2014) montre notamment comment les discours biologisants sont réapparus dans la société depuis les années 1970 par l'action conjuguée de scientifiques qui tentent « d'identifier les fondements biologiques des comportements humains » (Lemerle 2014 : 46) et d'intermédiaires culturels qui se réapproprient des biosavoirs pour les transformer « en messages culturels de grande consommation » (*ibid.* : 2). Dans ce qui suit, je souhaite montrer que les représentations des personnes évitant le gluten sont également imprégnées de ce phénomène.

Comme nous l'avons vu précédemment, de nombreuses personnes ont rapporté qu'avant leur diagnostic, les médecins, mais aussi les proches tendaient à trouver une explication

psychologique à leurs maux. On a pu entendre que c'était « dans la tête » ou que c'était « psychosomatique ». Marie raconte par exemple que ses proches lui disaient : « T'es une petite nature, t'es anxieuse et c'est pour ça que t'as mal au ventre » ou encore : « Parce que t'es fatiguée, parce que machin... T'es une petite nature, donc t'es comme ça. Ta sœur a mal à la tête, toi t'auras toujours mal au ventre ». *A fortiori*, sa mère soutient : « Tu sais, plus on se renseigne sur un sujet et plus on commence à se faire des idées et à psychoter ». Marie, qui rejette ces explications, renverse le rapport de cause à effet :

C'est pas du tout ça, c'était parce que j'avais mal au ventre que j'étais anxieuse [...] C'était parce que j'avais tout le temps mal au ventre et je savais pas ce qui se passait, du coup j'avais tout le temps besoin d'être collée à ma mère tout le temps. Donc... Ça me fait marrer quand j'entends des pédiatres ou des psychiatres qui parlent de l'anxiété des enfants et qui du coup, ont des troubles digestifs, et j'ai envie de leur dire : « Est-ce que vous avez fait le chemin inverse en fait ? » De dire que les troubles digestifs, ça entraîne plein de problèmes dans la tête en fait ! (Marie, 30 ans, journaliste, elle évite le gluten depuis 2010, Île-de-France).

À la suite de ses lectures, Marie a entrepris un raisonnement inverse de celui de ses proches. Elle souligne son désaccord avec des représentations, des idées et des savoirs. Son attitude critique, visant à démontrer l'instabilité des sciences médicales, peut être lue comme un effort de réflexivité.

Selon elle, les troubles digestifs, c'est-à-dire des maux inscrits dans le corps et dans l'organique, entraîneraient « plein de problèmes dans la tête », soit dans le psychique. En d'autres termes, ce serait le *soma* qui affecterait le *psycho* et non l'inverse. En plus de l'anxiété, Marie évoque son irascibilité quand elle était plus jeune et la met en lien avec son ventre :

Moi j'ai toujours été malade depuis que j'étais petite. Et j'avais mal au ventre, j'étais super en colère tout le temps. Enfin j'avais des petits problèmes de comportement [...] j'avais un ami à l'époque, enfin il était mon amoureux, comme on avait le même problème de bide et de tempérament super colériques, alors qu'aujourd'hui, pour m'énerver, c'est vraiment... Je m'énerve pas quoi, c'est trop bizarre (Marie, 30 ans, journaliste, elle évite le gluten depuis 2010, Île-de-France).

Dans le récit de Marie, le mal au ventre apparaît comme l'épicentre des émotions. Ce lien qui unirait la colère et le ventre rappelle les interprétations issues de la physiologie humorale, et notamment le lien entre la colère – ou l'ira – et l'excès de bile jaune. Deux éléments sont particulièrement intéressants dans les propos de Marie. D'une part, elle associe non seulement son tempérament, mais aussi celui de son ex-copain à leurs « problèmes de bide ». Cette explication monocausale ferme la voie à toute autre explication possible. Par ailleurs, elle explique que depuis son régime alimentaire (et la fin de ses maux de ventre), elle ne s'énerve

plus : elle aurait changé de tempérament. Situer les causes du tempérament dans le biologique – dans le ventre affecté et troublé – semble aussi être un moyen de s’ôter la responsabilité de ce tempérament, notamment quand il est jugé négativement. Les accès de colère seraient alors excusés.

Par ailleurs, le social – les interactions sociales – est abordé dans une optique individualisante et psychologisante, mais pas seulement, puisqu’on voit l’apparition d’un autre élément : le corps. L’état des organes influencerait les relations sociales.

Marie parle de ses « lectures », qui intègrent des lectures d’articles scientifiques. Les travaux scientifiques menés dans les années 1960-1970 ont effectivement tendu à chercher une origine biologique dans des troubles neurologiques et psychologiques. Des recherches ont montré que l’exclusion du gluten (et de la caséine) chez les personnes atteintes de schizophrénie diminuait leurs symptômes, tandis que la réintroduction du gluten pouvait les empirer⁴⁵⁹. En 1976, un article publié dans la revue *Science* montre que le gluten est un facteur primaire d’apparition de la schizophrénie⁴⁶⁰. Par ailleurs, les travaux de Goodwin⁴⁶¹ mettent en évidence l’existence d’une relation directe entre manifestations autistiques et maladie cœliaque (Rochedy 2019).

On remarque que les travaux scientifiques sont lus d’une certaine manière et réappropriés, réarrangés de façon à servir de support de discours. Ici, des travaux réalisés sur une population ciblée et réduite (les personnes atteintes de schizophrénie) sont réinterprétés à l’échelle d’une population globale : comme cela a été montré chez les personnes atteintes de schizophrénie, le gluten aurait, selon Marie, des effets sur les émotions et le comportement des personnes.

3.2. La corporisation du psychisme

Un autre phénomène que je souhaite soulever est ce que je nommerai la « corporisation du psychisme », soit le fait de donner la consistance du corps humain au psychisme. Ce concept ne vise pas à délégitimer les sensations éprouvées par les personnes, au contraire, il a pour ambition de mettre l’accent sur le fait qu’on parle aujourd’hui du corps comme on parlait hier du psychisme.

⁴⁵⁹ Cf. Dohan F.C. (1966), « Cereals and Schizophrenia Data and Hypothesis », *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 42, 2, p.125-152 et Dohan F.C., Grasberger J.C. (1973), « Relapsed schizophrenics: earlier discharge from the hospital after cereal-free, milk-free diet », *The American Journal of Psychiatry*, 130, 6, p.685-688.

⁴⁶⁰ Cf. Singh M.M., Kay S.R. (1976), « Wheat gluten as a pathogenic factor in schizophrenia », *Science*, 191, 4225, p.401-402.

⁴⁶¹ Cf. Goodwin M.S., Cowen M.A., Goodwin T.C. (1971), « Malabsorption and cerebral dysfunction: a multivariate and comparative study of autistic children », *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 1, p.48-62 ; Goodwin M.S., Goodwin T.C. (1969), « In a dark mirror », *Mental Hygiene*, 53, 4, p.550-563.

Incarner des phénomènes insaisissables

La manière d'interpréter le corps et ses signes rappelle la manière d'interpréter « l'intérieur » du corps, voire l'inconscient. Il me semble qu'il s'agit de plus ou d'autre chose que d'une psychologisation du corps – qui s'inscrirait elle-même dans un phénomène de diffusion d'une « nouvelle culture psy » (Castel *et al.* 2008) –, même si elle en prend la forme. La corporisation du psychisme renverrait davantage à la volonté d'incarner, de matérialiser et de localiser des phénomènes qui semblaient insaisissables, invisibles et donc remis en question. On observe une importation du langage psychologique, des représentations et des schèmes d'interprétation de la psychologie pour parler du corps. On remarque un déplacement vers le corps.

En réponse et en résistance aux explications psychosomatiques – soit de l'influence du psychisme (psycho) sur l'organisme (soma), le psychisme est relocalisé dans le corps, de façon à se matérialiser en lui, à prendre un aspect plus concret et visible.

Dans plusieurs entretiens menés au début de l'enquête, les interviewé·e·s évoquaient le langage de leur corps. J'ai alors ajouté plusieurs questions autour de cette thématique dans les entretiens suivants. À la première lecture de l'expression « il faut écouter son corps », on note le procédé de personnification du corps⁴⁶², auquel on attribue des facultés humaines : le corps serait doué d'expression, voire de langage. Ce « corps qui parle » rappelle l'inconscient qui s'exprime. On note bien la proximité des discours (« déchiffrer le langage du corps ») avec les discours lacaniens, qui préconisent de « déchiffrer le langage de l'inconscient » ou d'élucider la signification inconsciente des conduites (Vigarello 2014 : 157).

La construction de cet imaginaire repose sur une force plus concrète, plus visible que l'inconscient. Le ballonnement, par exemple, est visible et éprouvé. Cependant, si cet imaginaire fait appel à une force « naturelle » déjà là, il s'agit souvent de « ré-apprendre » à écouter son corps ou de « renouer avec sa nature », puisque le mode de vie contemporain nous aurait éloigné de notre corps et ce faisant, nous aurions perdu la capacité de communiquer avec lui. Le corps apparaît comme un instrument d'accès à une vérité supérieure, il permettrait la relation directe à un supérieur.

Le rapprochement corps/esprit semble se réaliser sur un mode particulier avec l'importation du langage, des représentations et des schèmes d'interprétation de la psychologie, voire de la

⁴⁶² Comme on l'a vu avec l'ouvrage de Margot Montpezat, (2017), *Journal d'une intolérante alimentaire*.

psychanalyse, pour requalifier le corps et ses affections. Le psychisme se retrouve sous une forme renouvelée dans le corps.

Il en résulte une personnification du corps, mais aussi une politisation du corps, qui est déjà ancienne (Lock, Scheper-Hughes 1987). Le corps est vu comme un combattant se défendant : la maladie auto-immune est réinterprétée, non comme un dysfonctionnement, mais comme une capacité du corps, doté d'une intelligence. On observe que le corps, en plus de « savoir parler », « sait ». Ce savoir du corps apparaît comme un deuxième attribut « humain ». Selon plusieurs personnes rencontrées, comme l'humain ne saurait plus écouter son corps, le seul moyen d'accéder à ce savoir serait de l'ensauvager (Fournier, Dalgarrondo 2020) et de renouer avec l'instinct animal.

L'implicite de l'instinct

C'est par le biais d'une formation que Sofia a appris à décrypter davantage les signes de son corps :

Et puis j'ai fait une autre formation... La kinésiologie te dit quelque chose ? [...] Parce que le corps a beaucoup d'instincts et sait beaucoup de choses que tu ne sais pas dans ta tête. Et j'ai trouvé le concept extrêmement intéressant, pour moi déjà, parce que tu découvres aussi d'excellents outils pour te détendre très rapidement, pour être capable de reconnaître très tôt un problème. Mais aussi... Par exemple, je peux me tester avec les aliments... (*Oui ? Comment fais-tu ?*) Je peux le faire en posant un aliment sur mon ventre, et ensuite je dois me détendre très profondément, mh... Parce qu'ensuite je dois... Donc... Cela fonctionne essentiellement avec la pression du bras. Et si tu rencontres une résistance [...] en fait, tu ne le supportes pas. Et ensuite, s'il n'y a pas de résistance, alors tout est bon. C'est super simple, quand tu le fais sur toi-même, il suffit de pratiquer, pratiquer, pratiquer jusqu'à ce que ça marche. La tête doit être désactivée⁴⁶³ (Sofia, 50 ans, blogueuse-entrepreneuse, elle évite le gluten depuis 2010, Berlin).

Cette manière de poser l'aliment sur le ventre et de recourir au sens du toucher renvoie dans une certaine mesure à ce que Dominique Memmi a qualifié de « revanche de la chair » (2014), comme lorsque les pères sont incités à toucher le bébé à travers le ventre maternel ou à faire du « peau à peau ». Dans l'explication de Sofia, on remarque que ce sont deux corps qui doivent

⁴⁶³ « Und dann habe ich noch eine andere Ausbildung gemacht... Um... Sagt dir Kinesiologie was? [...] Weil der Körper hat sehr viele Instinkte und weißt sehr viel, was du aber in deinem Kopf nicht weißt. Und ich fand das Konzept wahnsinnig interessant zum einem, für mich selbst schon, weil du auch tolle Tools lernst, um sehr schnell zu entspannen, um sehr früh ein Thema bei dir selbst erkennen zu können. Aber auch... Also ich kann mich zum Beispiel selber testen auf Lebensmittel... (Ja? Wie machst du es?) Ich kann es mir machen in dem ich es mir auf den Bauch lege, und dann muss ich mal sehr tief entspannen, mh... Weil ich muss dann selber... Also... Das funktioniert im Endeffekt über Armdrücken. Und wenn du Widerstand bekommst [...] eigentlich verträgst du es dann nicht. Und wenn aber alles... Wenn es kein Widerstand gibt, dann ist alles gut. Es ist super simple, wenn man es an sich selber macht, muss man einfach üben, üben, üben, bis es funktioniert. Der Kopf muss ausgeschaltet sein »

être en contact : celui de l'aliment et celui de la personne. L'incorporation de l'aliment ne serait pas nécessaire pour faire « réagir » le corps. Le simple fait de toucher l'aliment avec le ventre, c'est-à-dire avec la peau du ventre, permettrait de déterminer si cet aliment est bon ou non pour soi.

Sofia utilise la notion « d'instinct », soit des comportements et mécanismes physiologiques qui seraient innés, accomplis sans apprentissage. Elle envisage l'instinct comme une forme d'intelligence spontanée du corps, tel qu'elle peut apparaître dans le monde animal, sauvage. Par ailleurs elle utilise le pluriel, pour mettre l'accent sur les différentes formes d'instincts. À travers cette notion, elle mobilise la catégorie de la « nature » : l'instinct serait l'expression d'une nature intime, enfouie à l'intérieur du corps, puisque selon elle, le « corps aurait des instincts ». En mettant l'accent sur la différence entre les intelligences du corps (les instincts) et les méconnaissances de la « tête », elle renforce d'un même mouvement l'opposition entre la nature et la culture et celle entre le corps et la tête. La nature serait localisée dans le corps, tandis que la culture serait localisée dans la tête. C'est à ce titre que la tête devrait être « désactivée ». La forme d'intelligence instinctive existerait chez toutes et tous, mais dans la mesure où il s'agit d'instincts oubliés, l'apprentissage de techniques, telles que la kinésiologie, serait nécessaire pour renouer le contact.

On remarque à travers cet exemple un nouvel usage intime du corps, qui prend une forme politique. Par l'intermédiaire de leur corps, de nouvelles pratiques installent la personne dans un nouveau rôle de sachant et de soignant ou d'auto-soignant. Si le corps permet l'expression d'une « nature », les sens sont mobilisés pour ressentir les messages de cette « nature ». On observe que les pratiques d'auto-soin appellent à des représentations spécifiques de la nature, une vision animiste de la nature, perçue comme une force aveugle.

Le corps comme nouvelle autorité morale

Les pratiques et discours récoltés m'amènent à poser la question de l'avènement d'une nouvelle conception du corps. Les personnes semblent chercher une vérité qui serait enfouie dans leur corps. « Le corps sait », « le corps se souvient », « le corps ne ment pas » sont autant d'expressions relevées lors de l'enquête de terrain. Elles font écho, me semble-t-il, aux questionnements et propositions de Foucault sur le sujet et la vérité (1994d). Ainsi, de nouveaux impératifs catégoriques se laissent voir à travers des expressions telles que « il faut écouter son corps ».

Nous pouvons relever une spécificité dans le *devenir sans gluten*, qui s'exprime dans une subjectivation particulière, qui s'attache à l'importance donnée aux sensations. Le ressenti apparaît comme un aspect dominant dans la construction de soi des personnes rencontrées. Comme nous l'avons montré, à travers un travail d'initiation, de débanalisation de certains signes et symptômes, la personne apprend à percevoir, identifier et nommer ses expériences sensorielles. Ce travail d'incorporation est réflexif et fait parfois appel au langage, oral ou écrit, par le biais de discussions avec des proches. Au-delà de tout mécanisme biologique, le sujet ne prend connaissance de ses sensations qu'en les faisant entrer dans une grammaire collective. Aborder ce processus permet alors de rappeler le caractère social des sensations éprouvées : percevoir un signe du corps, c'est aussi intérioriser un imaginaire et des points référentiels ou des modèles vus comme légitimes. Ces modèles sont aussi normatifs, et sont notamment retrouvés dans les objets culturels que les passeur·se·s partagent (dans les articles de blogs notamment).

Qu'est-ce qui amène les personnes à vouloir explorer et « écouter » leur corps ? En interrogeant la volonté exprimée par quelques un·e·s de connaître « la vérité » intuitivement, à l'aide du corps, on observe que celui-ci est perçu comme une ressource, en mesure de guider les personnes vers un idéal moral.

Les discours sont très proches des jeux de langage mobilisant l'intériorité dans le domaine du développement personnel (Marquis 2014 : 153). Si l'intérieur de soi y était vu à la fois comme une ressource d'authenticité, de puissance et une ressource du sens de la vie (*id.*), cela semble être également le cas du « corps ». Au même titre que l'intériorité, le « corps » est associé à l'idée d'authenticité : le corps saurait ce qui est « bon » ou non pour soi, puisque quand ce n'est pas « bon », il se révolterait. Cette sédition du corps se cristallise dans les inconforts et multiples désordres corporels. En ce sens, la maladie ou les maux sont perçus comme une dissonance ou une inadéquation entre la manière de vivre et la manière dont le corps suggérerait que l'on vive.

Le corps constitue aussi l'expression d'une singularité : les besoins seraient propres à chacun et à chacune, ce qui justifierait la mise en place de régimes personnels. Le recours au corps permet d'individualiser et de justifier des pratiques personnelles spécifiques : chaque corps est différent, c'est pourquoi les régimes alimentaires, et plus largement les modes de vie personnalisés sont défendus. À ce titre, les personnes expliquent qu'il n'existe pas un régime universel, bon pour toutes et tous, mais que chacun·e doit trouver ce qui lui conviendrait le mieux. *A fortiori*, comme le corps aurait le dernier mot, rien ne permettrait de contredire le bien-fondé de ces choix personnels.

Malgré cette personnalisation du régime, certains préceptes compteraient pour toutes et tous, comme le fait d'éviter l'alimentation industrielle. Comme le précise Clémence « le corps, il est pas fait pour manger des choses transformées, raffinées, des trucs... Voilà, des trucs chimiques toute la journée. » (Clémence, 34 ans, traductrice/webmaster freelance, blogueuse sans gluten, suit un régime sans gluten depuis 2010, Strasbourg).

Le régime sans gluten s'accompagne souvent d'un travail sur soi. Celui-ci est notamment entamé lors de la phase liminale. Nous avons vu que l'expérience vécue durant cette phase d'entre-deux conclut souvent à des changements dans les pratiques intimes, mais aussi dans les relations sociales, avec le développement de nouvelles attentes envers les autres et lors des relations sociales (que les autres soient tolérant·e·s, ouvert·e·s d'esprit, compréhensif·ve·s).

Le passage vers le devenir sensible aurait permis d'attirer l'attention des personnes concernées sur cette dimension du corps sachant. Les moments difficiles du début du passage (l'apparition de désordres corporels incommodants) sont alors réinterprétés comme une mise à l'épreuve (Martuccelli 2006). Le thème de la résilience est souvent convoqué : la vulnérabilité initiale est transformée en force, puisqu'elle a permis d'accéder à des vérités supérieures et d'obtenir les clés pour s'orienter vers une « vie bonne ». Le corps est perçu comme une ressource de l'agir : les signes sont appréhendés comme des messages, des indices qu'il s'agit de décoder pour orienter ses pratiques. Ces imaginaires s'accompagnent d'un espoir d'*empowerment* et d'autonomie : il ne s'agirait plus d'agir en fonction des normes sociales, mais de décider par soi-même, à l'aide de son corps. Les actions sont motivées avant tout par le corps, ou le bien-être du corps. Plus encore, au-delà du « corps-projet » de Shilling (2003 [1993]), c'est la vie elle-même qui devient un projet élaboré à partir de cette attention spécifique portée sur le corps.

On lit, à travers ces représentations, une conception quasi religieuse du corps humain et de la nature. Cette forme spirituelle de gouvernement de soi confère par la même occasion à la nature une autorité dans les affaires humaines. La nature, incarnée dans le corps, devient une source d'autorité et de normes pour guider sa conduite. En d'autres termes, le processus en cours relève d'une forme de naturalisation, entendue dans le sens d'une action qui a pour but de consolider une convention sociale ou un arrangement politique en affirmant qu'elle est dictée par la nature et qu'elle est soit irrévocable, soit optimale. Il me paraît tout à fait pertinent de reprendre la conceptualisation de Lorraine Daston qui propose d'interroger « l'autorité morale de la nature » (Daston, Vidal 2004). La nature, à travers le corps, jouerait un rôle d'arbitre de nos actes, en ce sens elle exercerait un certain ordre ou ordonnancement.

Conclusion chapitre 11

En même temps qu'est approuvé le régime sans gluten par les personnes engagées dans le passage, sont intériorisées de nouvelles représentations du monde. C'est en apprenant à s'intéresser aux aliments, en scrutant les étiquettes, en fréquentant des magasins biologiques et en lisant des articles sur internet, et notamment sur les blogs liés à l'alimentation sans gluten, que les personnes se sont imprégnées d'une vision du monde profondément dichotomique.

Si la dichotomie nature/culture est loin d'être nouvelle, ce qui me paraît intéressant ici, c'est la manière dont des objets sont associés à l'une ou à l'autre catégorie, de façon que cette association d'imaginaires serve de sous-bassement à la contestation ou inversement, à la valorisation. La thématique de la nature apparaît à travers des objets qui renverraient à un ordre originel de la nature, mais qui auraient été abîmés et dégradés, puisqu'artificialisés par les humains.

Le gluten, progressivement associé à l'artificialité, devient un objet de dégoût. *A fortiori*, il devient un symbole de la dimension technicienne de la société. C'est avant tout l'idée de transformation d'une nature *pure* qui est dénoncée. L'incrimination des sciences agronomiques et de l'ensemble des technologies qui contribuent aux innovations dans l'objectif d'améliorer le rendement agricole et la rentabilité économique sert à dénoncer à la fois les systèmes experts et le mode de fonctionnement du monde économique.

De la même façon, le rejet de l'artifice devient aussi un moyen de se défaire, ou du moins de s'éloigner de la biomédecine, de ses remèdes vus comme *chimiques* et de ses techniques vues comme envahissantes, afin de s'orienter vers d'autres formes de soin.

Parallèlement, des objets qui renverraient à un ordre de la nature sont valorisés et recherchés. Dans cet ensemble, le corps prend une place toute particulière. Il s'agit de réapprendre à écouter son corps, à considérer les inconforts et les douleurs comme des messages, comme si le corps était doué d'une forme de savoir sensible, et qu'il permettait d'indiquer la « bonne » manière d'agir. Le corps, naturalisé, devient aussi un corps intelligent, qui saurait guider les pratiques. Cette idéalisation du corps s'accompagne alors de nouvelles normativités, voire d'injonctions, puisqu'écouter son corps deviendrait un impératif moral.

CONCLUSION PARTIE III

Analyser la manière dont des personnes deviennent sensibles au gluten sous le prisme du passage a permis de mettre en évidence la dimension processuelle de ce phénomène. Comme je l'ai précisé plus tôt, les trois phases sont des outils heuristiques qui permettent de rendre visibles les différents types d'expériences vécues par les personnes rencontrées à différents moments de leur passage. L'entrée dans l'une des phases peut se faire plus ou moins rapidement, avec des allers-retours dans la phase précédente.

La rencontre avec des personnes qui évitent la consommation de gluten a permis de révéler qu'il existait différentes manières d'éviter le gluten et que celles-ci ne dépendaient pas nécessairement du type de diagnostic.

Le recours au concept de passage a permis de mettre en évidence cette transition vers une nouvelle manière d'être, de faire, de sentir et de percevoir. Ce passage constitue plus qu'un simple changement, dans la mesure où il implique l'expérience d'un moment de marge, soit un moment d'entre-deux, durant lequel la personne prend peu à peu de la distance avec le groupe social qui l'entoure, en raison des désordres et inconforts de son corps qui l'amènent parfois à interrompre une partie de ses activités sociales – cette séquence est vécue comme un premier *combat solitaire*. L'énonciation du diagnostic d'une affection liée au gluten agit comme une rupture, dans la mesure où elle amorce l'entrée dans le régime. Ce faisant, elle amène une forme de socialisation qui semble s'opérer là aussi, dans un isolement relatif (second moment du *combat solitaire*). Cette liminalité donne naissance à des pratiques sociales spécifiques : la recherche d'information et la mise en œuvre d'une réflexivité poussée, soit la révision constante des pratiques personnelles, mais aussi la remise en cause de pratiques, de manière de faire ou de penser des autres.

Alors que l'apprentissage de savoirs et de savoir-faire se réalise dans l'incertitude au début du passage, on remarque qu'au fur et à mesure que les personnes sont plus à l'aise avec le régime, celles-ci deviennent plus exigeantes face à leur alimentation. Alors qu'au début il s'agissait avant tout d'apprendre à identifier et à repérer des aliments sans gluten et que les produits de substitution étaient vus comme une solution, l'attention est doucement portée sur d'autres éléments : les aliments sans gluten doivent répondre à des exigences en matière de goût et d'apports nutritionnels, ils ne doivent pas contenir d'additif ou de conservateur, tandis que la liste des ingrédients qui les composent doit être courte. Les produits de substitution considérés

comme « industriels » (comme les biscuits sans gluten) sont progressivement délaissés ou moins consommés, tandis que les préparations « faites maison » à partir de « produits bruts » sont privilégiées, au point que plusieurs personnes font leur pain sans gluten elles-mêmes. Les changements progressivement mis en place vont au-delà de l'abandon des produits « industriels », puisque cet abandon se conjugue avec une critique de la société technicienne et la valorisation d'objets considérés comme relevant de l'ordre du naturel.

Plus généralement, les personnes sensibles opèrent un renversement de leur image et de leur situation en trouvant une interprétation de leur mal-être, en s'appuyant en partie sur la rhétorique de la contestation de l'ordre social contemporain, notamment des normes en matière de production agroalimentaire et de soin. Alors qu'au début du parcours, le corps sensible était vécu comme une contrainte, il devient progressivement un allié envers lequel les personnes sont reconnaissantes. Le régime sans gluten est vu comme une porte d'entrée vers un nouveau mode de connaissance et le corps sensible comme une ressource guidant l'action.

La vulnérabilité vécue par les personnes rencontrées en raison des inconforts et des désordres corporels qu'elles éprouvaient avant de commencer le régime fait parfois écho à des moments de transition dans leur parcours de vie : on remarque que la mise en place du régime se conjugue, dans plusieurs cas, avec une transition professionnelle. *A fortiori*, la « prise » sur le régime s'accompagne progressivement d'une « prise » sur la vie et d'une affirmation de soi, notamment dans les relations sociales.

Conclusion

Le défi de cette thèse a été de faire dialoguer différents terrains et matériaux pour tenter de saisir l'émergence d'un régime et d'affections contestées sous des angles qui m'ont paru complémentaires. En particulier, cette association de corpus a permis de révéler des processus et dynamiques sociales qui auraient été moins visibles si l'enquête avait été limitée à la seule analyse des discours véhiculés dans la presse, dans les livres et sur internet ou à l'analyse du passage vers le devenir sensible au gluten. Ainsi, j'aimerais, dans cette conclusion, revenir sur plusieurs résultats transversaux.

L'effet des catégories diagnostiques

L'analyse des discours qui circulent dans la presse a mis en évidence l'une des préoccupations principales des journalistes, des médecins et des associations, soit de distinguer les personnes considérées comme des « vrais » malades des autres. Néanmoins, la rencontre avec des personnes évitant la consommation de gluten a montré que cette distinction ne tenait pas, notamment en raison des difficultés et incertitudes liées aux diagnostics et à l'instabilité des catégories nosographiques.

Cette bicatégorisation agit cependant sur les personnes concernées. Les différences observées dans les passages vers le devenir sensible résultent en partie du diagnostic, dont la performativité dépasse le domaine de la santé. Le diagnostic n'a pas seulement pour effet d'assigner les personnes à des catégories et de les définir comme « malades (cœliaque) » ou « non malades », cette catégorisation affecte les interactions sociales, les pratiques du quotidien et plus généralement la manière dont la personne se construit et s'identifie. On remarque à ce sujet une différence entre les contextes allemands et français, une différence qui peut être mise en relation avec la manière de nommer les catégories dans les deux langues. Alors qu'en France est employée l'expression « malade cœliaque », en Allemagne seul le terme « *Zöliakie* » est utilisé. Si dans les deux pays, la maladie cœliaque est définie en tant qu'affection auto-immune, en Allemagne, c'est davantage sous le prisme d'une « condition auto-immune » ou d'une « condition cœliaque » qu'elle est appréhendée puisque, quand elles ne mangent pas de gluten, les personnes ne sont « *pas malades* ».

En revanche, dans les deux pays, le diagnostic institue la différence entre deux groupes de personnes et ce faisant, il influe sur la manière dont le choix alimentaire et les plaintes seront considérées, à la fois par la sphère médicale, par les proches et par la société dans son ensemble.

La rhétorique sur la mode – très présente dans la presse – revient avec force dans les récits et imprègne les personnes rencontrées, qui tentent de ne pas y être assimilées (« *la mode, c'est les autres* »). Alors que les personnes diagnostiquées cœliaques insistent sur les enjeux vitaux que le régime représente pour elles, en dramatisant parfois (« *je risque un cancer* », « *c'est justement une miette de pain qui va me tuer* »), la stratégie adoptée par les personnes non diagnostiquées cœliaques oscille entre l'usage de catégories diagnostiques (« *allergie* ») ou de catégories controversées, mais liées à la santé (« *intolérance* », « *hypersensible* ») et l'évitement de situations commensales. C'est-à-dire que certaines personnes évitent de montrer qu'elles suivent un régime sans gluten, au point de consommer des aliments à base de gluten quand elles mangent avec d'autres personnes ou alors elles évitent de manger avec les autres, pour ne pas être associées au « phénomène de mode ». Dans les trois cas, les personnes concernées par une affection liée au gluten participent à la diffusion et à l'efficacité de la rhétorique sur la mode et à la construction de catégories classant les personnes évitant le gluten en deux populations distinctes.

Si le diagnostic ou le non-diagnostic agit sur les personnes, c'est en raison de l'utilisation qui en est fait dans la société : il est à la base du jugement, soit du crédit ou du discrédit qui seront accordés. De la même manière, il contribue à créer des communautés de cœliaques, des « bio-communautés » ou des « communautés de diagnostiques » représentées par les associations. Dans la mesure où le diagnostic sert d'assise aux discours véhiculés dans la presse et qu'il est repris par les personnes elles-mêmes concernées, le diagnostic médical est efficace socialement.

Néanmoins, l'analyse des passages a montré un décalage entre les discours véhiculés dans la presse et l'expérience des personnes non diagnostiquées. Alors que les journaux rapportent les propos de médecins qui tendent à culpabiliser les personnes qui commencent le régime sans gluten avant d'avoir réalisé un diagnostic, le problème semble davantage lié au fait que le diagnostic, sa mise en œuvre et ses résultats soient ambivalents, ce qui montre la complexité et l'hétérogénéité des jugements des expert·e·s. En particulier, c'est souvent en raison du manque de connaissance des médecins au sujet de ces affections que le diagnostic n'a pas eu lieu ou qu'il a eu lieu tardivement. Les idées et savoirs des médecins consultés influent sur le parcours des personnes rencontrées. Certains biomédecins préconisent même la mise en place du régime

sans diagnostic préalable. Les personnes non diagnostiquées sont moins des personnes qui ne veulent pas se faire diagnostiquer et qui commencent le régime *pour suivre une mode*, que des personnes qui éprouvent des symptômes et signes qui ne collent à aucune catégorie médicale, qui testent le régime et qui n'ont pas connaissance du diagnostic ou qui n'ont pas accès à celui-ci avant de commencer le régime.

De la même manière, si les différences dans la manière de suivre le régime sont très marquées dans les discours qui tendent à bien séparer les deux catégories de personnes, et que la sphère médicale renforce cette différenciation en insistant sur la nécessité de l'observance thérapeutique des malades cœliaques (et non des autres), quand on s'intéresse à ce que *font* les gens concrètement, on remarque qu'il existe moins de différences dans les pratiques entre les personnes diagnostiquées et celles non diagnostiquées. D'autres critères sociaux tendent davantage à conditionner la manière dont l'éviction est mise en œuvre au quotidien, tels que la composition du foyer (vivre seul·e, en couple, avec des enfants ou en colocation) et les possibilités organisationnelles.

Des passeurs et passeuses dans un univers du soin reconfiguré

Le manque de réponse de la part de la biomédecine, quant aux causes et aux traitements de ces affections, conduit *les personnes qui sont passées par là* à jouer un nouveau rôle dans la construction, la connaissance et la reconnaissance de ces catégories. L'ampleur du réseau d'actrices et d'acteurs engagés dans le passage de savoirs et savoir-faire autour de l'alimentation sans gluten donne à voir la multiplicité des sources d'informations en confrontation. Les idées et informations à ce sujet ne viennent pas que d'un pôle ou d'une institution, mais d'une multitude de petites voix. C'est notamment grâce à internet et aux possibilités de partager facilement des idées et des savoirs (à l'aide de modèles de blogs prêts à l'emploi) que d'autres types d'acteurs et d'actrices (professionnel·le·s ou non) ont pu investir le terrain dans un débat *a priori* réservé aux expert·e·s du monde biomédical. En particulier, ces passeurs et passeuses ont joué un rôle de catalyseur dans l'émergence des affections et du régime, dans la mesure où ils et elles ont incité des personnes à adopter le régime ou à le poursuivre.

La démocratisation de l'accès à des ressources informationnelles, la possibilité d'échanger avec des personnes qui ont vécu la même chose, ainsi que la remise en cause du rapport d'autorité dans la relation médecins-patient·e·s, révèlent une recomposition des rapports d'autorité en train de se faire. Dans les articles de presse, la parole est d'abord laissée aux scientifiques et

aux médecins, puis, progressivement, d'autres acteur·rice·s sont amené·e·s à « parler » du régime et des affections liées au gluten. Ces acteurs ou actrices peuvent être des associations, des professionnel·le·s ou des personnes ordinaires, mais avant tout, il s'agit de personnes concernées elles-mêmes par ces affections. On remarque à la fois dans la presse, les blogs et les récits des personnes rencontrées, que la légitimité de la parole autorisée repose progressivement sur autre chose que sur l'expertise médicale ou la profession. C'est l'expérience intime mise en récit, qui est écoutée.

Les discours et récits des personnes rencontrées font écho aux récits lus dans les livres et sur les blogs de passeurs et de passeuses. En ce sens, l'analyse multicorpus a permis de souligner la démarche de ces nouvelles figures d'autorité qui tentent d'attirer les personnes, en mettant en avant le fait qu'ils et elles aient vécu les mêmes expériences intimes avec l'affection et le régime.

Les blogs et les livres analysés ont en commun, non seulement de parler du sujet, mais aussi de montrer *comment faire* au quotidien de façon didactique, et d'expliquer *pourquoi faire*, en mêlant des discours argumentatifs pour inciter à suivre le régime ou à persévérer dans le régime, aux informations scientifiques. En d'autres termes, le dispositif d'autorité et de captation repose sur un assemblage de plusieurs types de discours : la mise en récit de soi, le partage de savoirs et d'idées dans un registre argumentatif, voire normatif, et le partage de savoir-faire.

Si une forme de légitimité est conférée à des *passeurs et passeuses de pratiques* qui mettent en récit leur expérience personnelle, corporelle et sensible, leur statut reste cependant fragile et ambivalent comme l'attestent des articles de presse au ton satirique, ce qui montre que l'ère de l'autorité de la sphère biomédicale n'est pas dévolue. La tentative du champ médical de reprendre la main sur des catégories trivialisées et transformées dans le monde social par différents groupes d'acteurs et d'actrices signifie que la définition des catégories médicales continue de faire l'objet de luttes de pouvoir, notamment quand les médecins trouvent d'autres catégories (comme le syndrome de l'intestin irritable) et réorientent les personnes vers d'autres affections.

Un passage socialisateur et générateur de nouvelles normes de vie

Une partie de cette thèse s'est concentrée sur une analyse des pratiques du quotidien pour mieux saisir la complexité de l'engagement dans l'alimentation sans gluten. Au-delà de la diversité des itinéraires, de nombreux points de convergence dans l'expérience du devenir sensible au gluten m'amènent à suggérer qu'il existe une certaine unité dans les passages. Cette transition

vers une nouvelle alimentation, mais aussi une nouvelle condition et un nouveau statut est faite d'expériences de désocialisation et de resocialisation.

Au-delà d'un changement alimentaire, l'adoption du régime sans gluten entraîne l'incorporation de nouvelles manières de faire, de penser et de percevoir. Devenir sensible au gluten apparaît comme une forme de subjectivation particulière. Les modalités de cette incorporation, qui se déroule sur plusieurs mois ou années, sont liées à des pratiques langagières et des pratiques réflexives. La lecture d'ouvrages, de blogs ou d'articles en lien avec cette thématique, les discussions avec des groupes de mêmes, mais aussi les interactions avec la culture matérielle sans gluten, participent pleinement au façonnage des idées et des pratiques. Les dispositifs mis en place par les passeurs et passeuses de pratiques jouent un rôle spécifique dans cette phase, en accompagnant les personnes, non comme une institution totalitaire au sens de Goffman ou une institution disciplinaire au sens de Foucault, mais de façon plus ou moins diffuse. Les savoirs et savoir-faire partagés dans les livres, blogs et sites internet – qui aident à apprendre à vivre avec des restrictions – renferment des rhétoriques normatives et guident les personnes qui entreprennent un travail visant à renverser la vulnérabilité en force, voire en vertu.

Les personnes sensibles opèrent un renversement de leur image et de leur situation en trouvant une interprétation de leur mal-être, en s'appuyant en partie sur la rhétorique de la contestation de la société contemporaine. Alors qu'au départ, le corps sensible était vécu comme une contrainte, il devient progressivement un allié envers lequel les personnes sont reconnaissantes. Le régime sans gluten est alors vu comme une porte d'entrée vers un nouveau mode de connaissance et le corps sensible comme une ressource guidant l'action. À travers ces différents éléments, on peut comprendre le moment du renversement du stigmatisme comme un passage vers une autre façon de se penser, de se représenter le monde et d'interagir avec son environnement.

De l'apprentissage à *porter son attention* sur les symptômes et signes et la *débanalisation des désordres corporels*, jusqu'à la recherche d'un savoir sensible ou d'une autorité morale qui se logerait dans le corps, la personne en devenir sensible au gluten apparaît avant tout comme un sujet qui travaille sur soi. Les récits et pratiques dévoilent des techniques du corps « bio-objectivées » ou « bio-réflexives » (Memmi 2003 : 283), où « la *vigilance à soi* [...] prend la forme d'une *vigilance au corps* » (*ibid.* : 284). Les récits des personnes devenues sensibles au gluten révèlent une vision d'un corps instable qu'il faudrait (ré-)apprendre à écouter, pour développer une forme de savoir spécifique. Cette manière singulière de mobiliser le corps dans

l'objectif de trouver la voie vers la santé, mais aussi vers un idéal moral semble caractériser une nouvelle forme de gouvernement du corps.

Bibliographie

- Abbots E.-J. (2017), *The Agency of Eating : Mediation, Food and the Body*, Londres, Bloomsbury.
- Abbott A. (2001), *Time Matters: On Theory and Method*, Chicago, University of Chicago Press.
- Abbott A. (2009), À propos du concept de Turning Point in Bessin M., Bidart C., Grossetti M. (dir.), *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte, p. 187-211.
- Adamiec C. (2014), Devenir sain : morales alimentaires, pratiques de santé et écologie de soi, thèse de doctorat en sociologie sous la direction de N. Diasio, Université de Strasbourg.
- Adell-Gombert N. (2011), *Anthropologie des savoirs*, Paris, Armand Colin.
- Agamben G. (2009), *What is an apparatus ? And Other Essays*, Stanford, Stanford University Press.
- Agrikoliansky Éric (2001), « Carrières militantes et vocation à la morale : les militants de la LDH dans les années 1980 », *Revue française de science politique*, 51, p. 27-46.
- Aïach P. (1999), Les voies de la médicalisation, in P. Aïach, B. Delanöe (dir.), *L'ère de la médicalisation : Ecce homo sanitas*, Anthropos, Paris, p. 15-36.
- Akrich M., Méadel C. (2002), « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences sociales et santé*, 20, 1, p. 89-116.
- Akrich M., Méadel C., (2009), « Les échanges entre patients sur l'Internet », *Presse Méd*, 38, p. 1484-1490
- Akrich M., Rabeharisoa V. (2012), « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 24, p. 69-74.
- Aliaga C. (2002), « Les femmes plus attentives à leur santé que les hommes », *INSEE Première*, 869.
- Amilien V. (2003), « Entretien avec Runar Døving ! : croquant, craquant et croustillant dans la culture alimentaire norvégienne », *Anthropology of food*, 1.
- Amine A., Sitz L. (2007), « Émergence et structuration des communautés de marque en ligne », *Décisions Marketing*, 46, p. 63-75.
- Anderson B. (2006), *L'imaginaire national : réflexions sur l'origine et l'essor du nationalisme*, Paris, La découverte.
- Andreassen H.K. et al. (2007), « European citizens' use of E-health services: A study of seven countries », *BMC Public Health*, p. 7-53.
- Arendt H. (1991 [1963]), *Eichmann à Jérusalem. Rapport sur la banalité du mal*, Paris, Gallimard.
- Armstrong D. (1983), *Political Anatomy of the Body: Medical knowledge in Britain in the twentieth century*, Cambridge, Cambridge University Press.

- Armstrong D. (1995), « The Rise of Surveillance Medicine », *Sociology of Health and Illness*, 17, p. 393–404.
- Atifi H., Gauducheau N., Maccoccia M. (2011), L'expression et le rôle des émotions dans les forums de discussion, in Yasri-Labrique E. (éd.), *Les forums de discussion : agora du XXIème siècle ? Théories, enjeux et pratiques discursives*, Paris, L'Harmattan, p. 71-88.
- Audouin-Rouzeau F., Sabban, F. (dir.) (2007), *Un aliment sain dans un corps sain : perspectives historiques*, Tours, Presses universitaires François Rabelais.
- Austin J. L. (1970), *Quand dire c'est faire*, Paris, Seuil.
- Bach M.-A. (1995), « La sclérose en plaques entre philanthropie et entraide : l'unité introuvable », *Sciences sociales et santé*, 13, 4, p. 5-38.
- Bachimont J., Cogneau J., Letourmy A. (2006), « Pourquoi les médecins généralistes n'observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L'exemple du diabète de type 2 », *Sciences sociales et santé*, 24, 2, p. 75-103.
- Barbot J. (1999), « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, 17, 95, p. 155-196.
- Barbot J. (2002), *Les Malades en mouvements : la médecine et la science à l'épreuve du sida*, Paris, Balland.
- Barbot J., Dodier N. (2010), « Violence et démocratie au sein d'un collectif de victimes. Les rigueurs de l'entraide », *Genèses*, 81, 4, p. 84-103.
- Bardini T. (1996), « Changement et réseaux socio-techniques : de l'inscription à l'affordance », *Réseaux*, 14, 76, p. 125-155.
- Barnard A. V. (2011) « Waving the Banana at Capitalism: Political Theater and Social Movement Strategy among New York's 'Freegan' Dumpster Divers », *Ethnography*, 12, 4, p. 419–444.
- Barrey S. (2004), Fidéliser les clients dans le secteur de la grande distribution : Agir entre dispositifs et dispositions, in Cochoy F. (ed.), *La captation des publics : C'est pour mieux te séduire, mon client...*, Toulouse, Presses universitaires du Midi.
- Barth I., Bertrand H. (2011), C'est toujours moins cher de l'autre côté de la frontière ! Cas de la région transfrontalière Alsace/bade Wurtemberg, in Barth I., Antéblan B. (dir.), *Les petites histoires extraordinaires des courses ordinaires : ethnographie des courses*, Cormelles-le-Royal, Éditions EMS, p. 231-253.
- Barthes R. (1972), Sémiologie et médecine in Bastide R. (ed.), *Les sciences de la folie*, Paris/La Haye, Mouton, p. 37-46.
- Baszanger I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, 27-1, p. 3-27.
- Bateson G. (1977), « Les usages sociaux du corps à Bali », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 14, p. 3-33.
- Bateson G., Mead M. (1942), *The Balinese Character*, New York, New York Academy of Science.
- Beardsworth A., Keil T. (1997), *Sociology on the Menu: An Invitation to the Study of Food and Society*, Londres, Routledge

- Beaud S. (1996), « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» », *Politix*, 9, 35, p. 226-257.
- Beauvisage T. *et al.* (2013), « Notes et avis des consommateurs sur le web : Les marchés à l'épreuve de l'évaluation profane », *Réseaux*, 177, p. 131-161.
- Beck U. (2001 [1986]), *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier.
- Becker H. (1963), *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*, Glencoe, The Free Press.
- Béhar L., Simoulin V. (2014), « Le NIMBY (Not in My Backyard) : une dénonciation du localisme qui maintient l'illusion du local », *Politiques et management public*, 31, 2, p. 151-167.
- Bensa A., Fassin E. (2002), « Les sciences sociales face à l'évènement », *Terrain*, 38, p. 5-20.
- Benveniste E. (1953), « The "Eskimo" Name », *International Journal of American Linguistics*, 19, 3, p. 242-245.
- Bercé M.-Y. (2016), *Esprits et démons : histoire des phénomènes d'hystérie collective*, Paris, La Librairie Vuibert.
- Berger P., Luckmann T. (2018 [1966]), *La construction sociale de la réalité*, Malakoff, Armand Colin.
- Bergeron H., Castel P., Dubuisson-Quellier S. (2014), « Gouverner par les labels: Une comparaison des politiques de l'obésité et de la consommation durable », *Gouvernement et action publique*, 3, p. 7-31.
- Berrebi-Hoffmann I. (2009), *Politiques de l'intime : des utopies sociales d'hier aux mondes du travail d'aujourd'hui*, Paris, La Découverte.
- Bertaux D. (1980), « L'approche biographique : sa validité méthodologique, ses potentialités », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 69, p. 197-225.
- Bertaux D. (2010), *Le récit de vie*, Paris, Armand Colin.
- Berthelot J.-M. (1982), « Une sociologie du corps a-t-elle un sens ? », *Recherches sociologiques*, 13, 1-2, p. 59-65.
- Berthoud M. (2017), *Communication publique et alimentation : une étude des dispositifs info-communicationnels à destination des enfants dans les écoles primaires*, Thèse en Sciences de l'information et de la communication, sous la direction de De Iulio S., Université de Lille.
- Bessin M., Bidart C., Grossetti M. (dir.) (2010), *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte.
- Bessy C., Chateauraynaud, F. (1995), *Experts et faussaires : Pour une sociologie de la perception*, Paris, Métailié.
- Beuscart J.-S., Giraud F., Trespeuch M. (dir.) (2017), « Consommer autrement », *Terrains & travaux*, 31, p. 5-19.
- Bibeau G., Corin E. (1995), *Culturaliser l'épidémiologie psychiatrique : les systèmes de signes, de sens et d'actions en santé mentale*, in Trudel F., Charest P., Breton Y. (dir), *La construction de l'anthropologie québécoise*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, p. 105-148.
- Bidart C. (2006), « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », *Cahiers internationaux de sociologie*, 1,1, p. 29-57.

- Bidart C. (2010), « Les âges de l'amitié : Cours de la vie et formes de la socialisation », *Transversalités*, 113, p. 65-81.
- Bidart C. (2012), « Réseaux personnels et processus de socialisation », *Idées économiques et sociales*, 169, p. 8-15.
- Bigi M. (2014), « La reconnaissance en sociologie : des identités méprisées à la critique du travail », *Les cahiers du Lise*, 10, p. 2-49.
- Blanchet A., Gotman A. (2010 [1992]), *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Malakoff, Armand Colin.
- Blondiaux L., Sintomer Y. (2002), « L'impératif délibératif », *Politix*, 15, 57, p. 17-35.
- Bloor D. (1976), *Knowledge and social imagery*, Londres, Routledge.
- Boltanski L. (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales. Économies, Sociétés, Civilisations*, 26, 1, p. 205-233.
- Borelle C. (2013), *Le traitement social de l'autisme: étude sociologique du diagnostic médical*, thèse de doctorat en science politique, sous la direction de P. Warin, Université de Grenoble.
- Bourdieu (2016 [1979]), *La distinction : critique sociale du jugement*, Paris, Éditions de Minuit.
- Bourdieu P. (1972), *Esquisse d'une théorie de la pratique. Précédé de « Trois études d'ethnologie kabyle »*, Genève, Librairie Droz.
- Bourdieu P. (1980), *Le sens pratique*, Paris, Editions de Minuit.
- Bourdieu P. (1982), *Ce que parler veut dire : L'économie des échanges linguistiques*, Paris, Fayard.
- Bourdieu P. (1984), « La délégation et le fétichisme politique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 52-53, p. 49-55.
- Bourdieu P. (1994), *Raisons pratiques : sur la théorie de l'action*, Paris, Seuil.
- Bourdieu P., Passeron J.-C. (1970), *La Reproduction : éléments d'une théorie du système d'enseignement*, Paris, Éditions de Minuit.
- Bremond C. (1970), « Le rôle d'influenceur », *Communications*, 16, p. 60-69.
- Brenner N. (2004), *New state spaces: Urban governance and the rescaling of statehood*, Oxford University Press.
- Bromberger C. (2002 [1998]), *Passions ordinaires : du match de football au concours de dictée*, Paris, Hachette.
- Brown P. (1995), « Naming and framing: The social construction of diagnosis and illness », *Journal of health and social behavior*, Extra Issue, p. 34-52.
- Brubaker R. (2001), « Au-delà de l'"identité" », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 139, p. 66-85.
- Bruchez et al. (2009), Coconstruction des savoirs autour des contraceptifs dans les forums de discussion sur internet, in Thoër C. et al., *Médias, médicaments et espace public*, Québec, Presses de l'Université du Québec, p. 245-272.
- Bundorf M.K. et al. (2006), « Who searches the internet for health information? », *Health services research*, 41, 3, p. 819-836.

- Burrows R., Nettleton S. *et al.* (2000), « Virtual Community Care? Social Policy and the Emergence of Computer Mediated Social Support, *Information, Communication & Society*, 3, 1, p. 95-121.
- Burton-Jeangros C. (2002), « Risques et incertitude: Stratégies de familles suisses face à la crise de la vache folle », *Schweizerische Zeitschrift für Soziologie*, 28, 3, p. 403-423.
- Callon M. (1999), La sociologie peut-elle enrichir l'analyse économique des externalités ? Essai sur la notion de cadrage-débordement, in Foray D., Mairesse J. (dir.), *Innovations et performances*, Paris, Editions de l'EHESS, p. 399-431.
- Callon M., Lascoumes P. Barthe Y. (2001), *Agir dans un monde incertain : essai sur la démocratie technique*, Paris, Seuil.
- Canac-Marquis S. (1995), « Un peu de ménage... Ethnique », *Québec français*, 96, p. 99–101.
- Candau J. (2000), *Mémoire et expériences olfactives : anthropologie d'un savoir-faire sensoriel*, Paris, PUF.
- Candau J. (2009), Expérience sensorielle, subjectivation et partage : le corps des médecins légistes in Julien M.-P., Rosselin C. (éd.), *Le sujet contre les objets... tout contre. Ethnographies de cultures matérielles*, Paris, Éditions du CTHS, p. 221-242.
- Canguilhem G. (2013 [1943]), *Le Normal et le Pathologique*, Paris, PUF.
- Cant S., U. Sharma (2003 [1999]), *A new medical pluralism ? Alternative medicine, doctors, patients and the state*, Londres/New York, Routledge.
- Capponi G. (2020), « The taste of waste: reclaiming and sharing rotten food among squatters in London », *Food, Culture & Society*, 23, 4, p. 489–505.
- Cardenas D. (2016), La nutrition en médecine : approche épistémologique, problèmes éthiques et cas clinique, Thèse en Philosophie, sous la direction de Pelluchon C., Université de Franche-Comté.
- Cardon D. (2010), *La démocratie Internet. Promesses et limites*, Paris, Seuil.
- Cardon D., Casilli A. (2015), *Qu'est-ce que le Digital Labor ?* Bry-sur-Marne, INA.
- Cardon D., Delaunay-Téterel H. (2006), « La production de soi comme technique relationnelle. Un essai de typologie des blogs par leurs publics », *Réseaux*, 138, 4, p. 15-71.
- Cardon P. (2015), « Gouverner de l'intérieur », *Questions de communication*, 27, p. 63-77.
- Cardon P., Depecker T., Plessz M. (2019), *Sociologie de l'alimentation*, Paris, Armand Colin.
- Carrier J.G., Luetchford P. (2012), *Ethical Consumption: Social Value and Economic Practice*, New York, Oxford, Berghahn
- Casilli A. (2010), *Les liaisons numériques. Vers une nouvelle sociabilité ?*, Paris, Seuil.
- Castel R. (1991), « De l'indigence à l'exclusion, la désaffiliation. Précarité du travail et vulnérabilité relationnelle », in Donzelot J. (dir.), *Face à l'exclusion : le modèle français*, Paris, Esprit, p. 137-168.
- Castel R., Enriquez E., Stevens H. (2008), « D'où vient la psychologisation des rapports sociaux ? », *Sociologies pratiques*, 17, p. 15-27.
- Certeau (de) M., (1990 [1980]), *L'invention du quotidien: les arts de faire*, tome I, Paris, Gallimard.
- Certeau (de) M., Giard L. (1983), « L'ordinaire de la communication », *Réseaux*, 3, 1, p. 3-26.

- César C. (2003), « Les métamorphoses des idéologues de l'agriculture biologique. La voix de La Vie Claire (1946-1981) », *Ecologie & politique*, 27, 1, p. 193-206.
- Chamak, B. (2008), « 'Autism and social movements: French parents' associations and international autistic individuals' organisations' », *Sociology of health and illness*, 30, 1, p. 76-96.
- Chamoux M.-N. (1981), « Les Savoir-faire techniques et leur appropriation : le cas des Nahuas du Mexique », *L'Homme*, 21, 3, p. 71-94.
- Chamoux M.-N. (2010), « La transmission des savoir-faire: Un objet pour l'ethnologie des techniques? », *Techniques & Culture*, 54-55, p. 139-161.
- Charmillot M. (2014), « Des maladies comme objets de recherche en sciences sociales : perspective épistémologique et éthique », *Socio-logos*, 9.
- Chatriot A., Chessel M.-E., Hilton M. (dir.) (2004), *Au nom du consommateur : consommation et politique en Europe et aux États-Unis au XXe siècle*, Paris, La Découverte.
- Clarke A. E., Mamo L., Shim J. K., Fosket J. R., Fishman J. R. (2003), « Biomedicalization: Technoscientific Transformations Of Health, Illness, And Us Biomedicine », *American Sociological Review*, 68, 2, p. 161-194.
- Clavier V. et al. (2010), Dynamiques interactionnelles et rapports à l'information dans les forums de discussion médical, in Millerand F., Proulx S., Rueff J., *Le web social : mutation de la communication*, Québec, PUQ.
- Cochoy F. (2002), *Une sociologie du packaging, ou l'âne de Buridan face au marché*, Paris, PUF
- Cochoy F. (2004), « La captation des publics entre dispositifs et dispositions, ou le petit chaperon rouge revisité, in Cochoy F. (dir.), *La captation des publics : « c'est pour mieux te séduire, mon client »*, Presses Universitaires du Mirail, p.11-68.
- Cohen P., Legrand E. (2011), « Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives », *Anthropologie & Santé*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/629>.
- Cohen P., Rossi I. (2011), « Le pluralisme thérapeutique en mouvement », *Anthropologie & Santé*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/606>
- Coninck F. (de), Godard F. (1990), « L'approche biographique à l'épreuve de l'interprétation : les formes temporelles de la causalité », *Revue française de sociologie*, 31-1. p. 23-53.
- Conrad P. (2005), « The shifting engines of medicalization », *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 1, p. 3-14.
- Conrad P. (1992), « Medicalization and Social Control », *Annual Review of Sociology*, 18, p. 209-232.
- Conrad P. (2007), *The medicalization of society: On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
- Conrad, P. (2013). Medicalization: changing contours, characteristics, and contexts, in Cockerham W. C., *Medical sociology on the move*, Dordrecht, Springer, p. 195-214.
- Corbeau J.-P. (1992), « Rituels alimentaires et mutations sociales », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 92, p. 101-120.

- Corbeau J.-P., Poulain J.-P. (2002), *Penser l'Alimentation : entre imaginaire et rationalité*, Toulouse, Privat.
- Corbin A. (2016 [1982]), *Le miasme et la jonquille : l'odorat et l'imaginaire social XVIIIe-XIXe siècles*, Paris, Flammarion.
- Coulon C. (dir.) (1998), « Cuisine, manières de table et politique », *Revue française de science politique*, 48, n°3-4.
- Coulon (dir.) (1999), « Les pouvoirs de la table », *Revue internationale de politique comparée*, 2.
- Counihan C., Siniscalchi V. (Eds.) (2014), *Food activism: Agency, democracy and economy*, Londres, New York, Bloomsbury
- Courtin É. et al. (2012), « Démêler les fils du récit comparatif », *Revue internationale de politique comparée*, 19, p. 7-17.
- Cousteaux A.-S. (2011), Le masculin et le féminin au prisme de la santé et de ses inégalités sociales, thèse de doctorat en sociologie, sous la direction d'A. Chenu, Institut d'études politiques de Paris.
- Cova B. (1995), *Au-delà du marché : quand le lien importe plus que le bien*, Paris, L'Harmattan.
- Coveney J. (2006), *Food, Morals and Meaning: The pleasure and anxiety of eating*, Londres, New York, Routledge.
- Cozzi D. (2012). « Expériences croisées. Comment les récits de la maladie d'autrui changent l'expérience du chercheur », *Corps*, 10, p. 45-53.
- Cozzi D., Diasio N. (2017), « Embodying illness and managing the uncertainty », *Miscellanea Anthropologica et Sociologica*, 18, 3, p. 50-64.
- Crawford R. (2006), « Health as a meaningful social practice », *health*, 10, 4, p. 401-420.
- Crenn C. (2004), Les recettes de Shéhérazade au pays du vin : corps de rêves ou rêves de femmes entre le Maroc et la France, in Hubert, A. *Corps de femmes sous influence. Questionner les normes*, Les Cahiers de l'OCHA, 10, p. 96-112.
- Cresson G. (1997), « La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés contemporaines*, 25, p. 45-65.
- Cresson G. (2001), Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes, in Aïach P. (éd.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé : Approches sociologiques* Rennes, Presses de l'EHESP, p. 303-328.
- Crignon-De Oliveira C. (2011), « Peut-on vieillir sans médecins ? La réponse des auteurs de régimes de santé ou "conseils pour vivre longtemps" aux XVIIe et XVIIIe siècles », *Astérior*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/asterion/2018>.
- Csordas T. J. (1990), « Embodiment as a Paradigm for Anthropology », *Ethos*, 18, p. 5-47.
- Csordas T. J. (1993), « Somatic Modes of Attention », *Cultural Anthropology*, 8, p. 135-156.
- Cunha M. I. (1997), « Le temps suspendu. Rythmes et durées dans une prison portugaise », *Terrain*, 29, p. 59-68.
- Dalgalarondo S., Fournier T. (2019), « Introduction : les morales de l'optimisation ou les routes du soi », *Ethnologie française*, 4, 4, p. 639-651.
- Darmon M. (2003), *Devenir anorexique : une approche sociologique*, Paris, La découverte.

- Darmon M. (2008), « La notion de carrière: un instrument interactionniste d'objectivation », *Politix*, 2, p. 149-167.
- Darmon M. (2016 [2006]), *La socialisation*, Paris, Armand Colin.
- Daston L., Vidal F. (eds) (2004), *The Moral Authority of Nature*, Chicago, University of Chicago Press.
- De Iulio S., Kovacs S. (2014), « Communiquer, prévenir, éduquer », *Communication et organisation*, 45, p. 99-114.
- De Iulio S., Kovacs S. (2020), « Présentation du supplément 2020 A : Questionner l'information et la communication sur l'alimentation », *Les Enjeux de l'Information et de la Communication*, 21, 3, p. 5-12.
- De Kruif P. (1954), *Chasseurs de microbes*, Verviers, Marabout Junior.
- Depecker T., Lhuissier A., Maurice A. (dir.), *La juste mesure : une sociologie historique des normes alimentaires*, Rennes, Tours, PUR/PUFRT.
- Descola P. (2001), *Anthropologie de la nature : Leçon inaugurale prononcée le jeudi 29 mars 2001*, Paris, Collège de France.
- Descola P. (2005), *Par-delà nature et culture*, Paris, Gallimard.
- Desjeux D. (2006), La méthode des itinéraires : une approche microsociale, in Desjeux D. (éd.), *La consommation*, Paris, PUF, p. 89-111.
- Desjeux D. et al. (1996), *L'anthropologie de l'électricité : Les objets électriques dans la vie quotidienne en France*, Paris, L'Harmattan.
- Detienne M. (2002), « L'art de construire des comparables. Entre historiens et anthropologues », *Critique internationale*, 14, 1, p. 68-78.
- Détrez C. (2002), *La construction sociale du corps*, Paris, Seuil.
- Diasio N. (2014), « Alimentation, corps et transmission familiale à l'adolescence », *Recherches familiales*, 11, p. 31-41.
- Diasio N. (2019), « Une biopolitique à bas bruit », *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 50, 1, p. 45-76.
- Diasio N., Vinel V. (2017), *Corps et préadolescence : intimes, privés, publics*, Rennes, PUR.
- Diasio N., Sirota R., Hamelin-Brabant L. (2019), « L'intime et le politique. Le corps de l'enfant entre recherche scientifique et action publique », *Enfances Familles Générations*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/efg/9247>.
- Dodier N. (1993), *L'expertise médicale: Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Éditions Métailié.
- Dodier N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Dodier N., Barbot J. (2016), « La force des dispositifs », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 71, p. 421-450
- Douglas M. (1972), « Deciphering a meal », *Daedalus*, p. 61-81.
- Douglas M. (1979), « Les structures du culinaire », *Communications*, 31, 1, p. 145-170.
- Douglas M. (1999), *Comment pensent les institutions*, Paris, La Découverte.

- Douglas M. (2001 [1966]), *De la souillure : essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte.
- Douglas M., Wildavsky A. (1983), *Risk and culture: an Essay on the Selection of Technological and Environmental Dangers*, Berkeley/Los Angeles, University of California Press.
- Dubet F. (1995), *Sociologie de l'expérience*, Paris, Seuil.
- Dubet F., Wieviorka M. (dir.) (1995), *Penser le sujet. Autour d'Alain Touraine*, Paris, Fayard.
- Dubuisson-Quellier S. (2006), « De la routine à la délibération: Les arbitrages des consommateurs en situation d'achat », *Réseaux*, 135-136, p. 253-284.
- Dubuisson-Quellier S. (2009), *La consommation engagée*, Paris, Presses de Sciences Po.
- Dubuisson-Quellier S., Barrier J. (2007), « Protester contre le marché : du geste individuel à l'action collective : Le cas du mouvement anti-publicitaire », *Revue française de science politique*, 57, p. 209-237.
- Dubuisson-Quellier S., François P. (2011), « Institutions économiques et institutions marchandes. Nature, puissance et genèse », in François P. (dir.), *Vie et mort des institutions marchandes*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 11-38.
- Dumit J. (2006), « Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses », *Social science & medicine*, 62, 3, p. 577-590.
- DuPuis E. M. (2000) « Not in my body: BGH and the rise of organic milk », *Agriculture and Human Values*, 17, p. 285-295.
- DuPuis E. M. (2015), *Dangerous Digestion: The politics of American Dietary Advice*, Oakland, University of California Press.
- Dupuy A. (2008), Le plaisir au service du réenchantement de l'alimentation ?, in Corbeau J.-P., *Nourrir de plaisir*, Paris, Les Cahiers de l'OCHA, 13, p. 90-100.
- Dupuy A. (2013), *Plaisirs alimentaires. Socialisation des enfants et des adolescents*, Rennes/Tours, PUR/PUFR.
- Dupuy A. (2014), « Thématization du plaisir alimentaire et visées utilitaristes », *Sociologie et sociétés*, 46, 2, p. 253-275.
- Durkheim (1973 [1922]), *Education et sociologie*, Paris, PUF.
- Durkheim É. (2013 [1912]), *Les formes élémentaires de la vie religieuse: le système totémique en Australie*, Paris, PUF.
- Eder K. (1996), *The Social Construction of Nature: A Sociology of Ecological Enlightenment*, Berlin/Florence, Sage.
- Elias N. (1991), *La société des individus*, Paris, Fayard.
- Elias N. (2003 [1973]), *La civilisation des mœurs*, Paris, Fayard.
- Epstein S. (1995), « The Construction of Lay Expertise : AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials », *Science, Technology and Human Values*, 20, 4, p. 408-437.
- Erny P. (2000), « Une question de boulange sacrée : le pain eucharistique doit-il être azyme ou fermenté ? », *Revue des Sciences Sociales*, 27, p. 12-17.
- Estades J., Rémy E. (2003), *L'Expertise en pratique. Les risques liés à la vache folle et aux rayonnements ionisants*, Paris, L'Harmattan.

- Ewald F. (1996), *Histoire de l'État providence : les origines de la solidarité*, Paris, Grasset.
- Eymeri J.-M. (2005), « La machine élitare. Un regard européen sur le “modèle” français de fabrication des hauts fonctionnaires », in Joly H. (dir.), *Formation des élites en France et en Allemagne*, CIRAC, Paris-Cergy, p. 101-128.
- Eysenbach G., Kohler C. (2003), « What is the prevalence of health-related searches on the World Wide Web? Qualitative and quantitative analysis of search engine queries on the Internet » *AMIA Symposium Proceedings*, p. 225-227.
- Fabiani J. (2003), « Pour en finir avec la réalité unilinéaire : le parcours méthodologique de Andrew Abbott », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 3, 3, p. 549-565.
- Fainzang S. (2012), *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Paris, PUF.
- Fainzang S. (2016), Symptôme, in Zawieja P., *Dictionnaire de la fatigue*, Genève, Librairie Droz, p. 801-808.
- Fassin D. (1996), *L'Espace politique de la santé : essai de généalogie*, Paris, PUF.
- Fassin D. (1998), Les politiques de la médicalisation, in Aïach P. et Delanoë D. (dir.), *L'ère de la médicalisation. Ecce homo sanitas*, Paris, Éditions Economica, p. 1-13.
- Fassin D. (2001), « Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers », *Sciences sociales et santé*, 19, 4, p. 5-34.
- Fassin D. (2003), « Naissance de la santé publique. Deux descriptions de saturnisme infantile à Paris (1987-1989) », *Genèses*, 53, 4, p. 139-153.
- Fassin D. (2005), Biopouvoir ou biolégitimité : Splendeurs et misères de la santé publique, in Granjon (M.-C.) (éd.), *Penser avec Michel Foucault : théorie critique et pratiques politiques*, Paris, Karthala, p. 161-182.
- Fassin D. (2009), « Les économies morales revisitées », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 64, p. 1237-1266.
- Fassin D. (2021), *Les Mondes de la santé publique - Excursions anthropologiques. Cours au Collège de France 2020-2021*, Paris, Seuil.
- Faucher F. (1998), « Manger vert. Choix alimentaires et identité politique chez les écologistes français et britanniques », *Revue française de science politique*, 48, 3-4, p. 437-457.
- Faure S. (1999), « Les processus d'incorporation et d'appropriation des savoir-faire du danseur », *Education et Sociétés*, 4, 2, p. 75-90.
- Ferrarese E. (2011), « Les vulnérables et le géomètre », *Raison Publique*, p.17-37.
- Ferrarese E., Laugier S. (2015), « Politique des formes de vie », *Raisons politiques*, 1, 1, p. 5-12
- Ferrières M. (2002), *Histoire des peurs alimentaires, du Moyen Age à l'aube du XXe siècle*, Paris, Seuil.
- Fiddes, N. (2001 [1991]), *Meat: A natural symbol*, London, New York, Routledge.
- Fillieule O. (2001), « Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel : Post scriptum », *Revue française de science politique*, 1, 1-2, p. 199-215.
- Fischler C. (1988), « Les images changeantes du sucre : saccharophilie et saccharophobie », *Journal d'agriculture traditionnelle et de botanique appliquée*, 35, 1, p. 241-260.
- Fischler C. (1993), « Le complexe alimentaire moderne », *Communications*, 56, 1, p. 207-224.

- Fischler C. (1994), *Manger magique. Aliments sorcières, croyances comestibles*, Paris, Autrement, 149.
- Fischler C. (1996), Pensée magique et utopie de la science. De l'incorporation à la diète méditerranéenne, in Fischler C. (dir.) *Pensée magique et alimentation aujourd'hui*, Paris, Les Cahiers de l'OCHA, 5, p. 1-17.
- Fischler C. (2001 [1990]), *L'Homnivore*, Paris, Odile Jacob.
- Fischler C. (2019), « L'alimentation : de la méfiance à la défiance » *Après-demain*, 50, NF, p. 26-28.
- Fischler C. (dir.) (2013), *Les alimentations particulières : mangerons-nous encore ensemble demain ?*, Paris, Odile Jacob.
- Fischler C., Masson E. (2008), *Manger : Français, Européens et Américains face à l'alimentation*, Paris, Odile Jacob.
- Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique*, Paris, PUF.
- Foucault M. (1969), *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard.
- Foucault M. (1971), *L'ordre du discours*, Paris, Gallimard.
- Foucault M. (1984), *Histoire de la sexualité : l'usage des plaisirs*, tome II, Paris, Gallimard.
- Foucault M. (1994a), La politique de la santé au XVIIIe siècle, in *Dits et écrits*, tome III 1976-1979, texte n°168, p. 13-27.
- Foucault M. (1994b), La fonction politique de l'intellectuel, in *Dits et écrits*, tome III (1976-1979), Paris, Gallimard, texte n°184, p. 109-114.
- Foucault M. (1994 c), Le jeu de Michel Foucault, in *Dits et écrits*, tome III (1976-1979), Paris, Gallimard, texte n°206, p. 298-328.
- Foucault M. (1994d), Subjectivité et vérité, in *Dits et écrits*, tome IV (1980-1988), texte n°304, p. 213-218.
- Foucault M. (1994e), Le sujet et le pouvoir, in *Dits et écrits*, tome IV (1980-1988), texte n°306, p. 222-243.
- Foucault M. (1994f), Qu'est-ce que les Lumières, in *Dits et écrits*, tome IV (1980-1988), texte n°339, p. 562-578.
- Foucault M. (1997 [1976]), *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France 1976*, Paris, Gallimard/Seuil.
- Foucault M. (2008 [1983]), *Le gouvernement de soi et des autres. Cours au Collège de France 1982-1983*, Paris, EHESS, Gallimard, Seuil.
- Foucault M. (2015), Surveiller et punir, in *Œuvres*, tome II, Paris, Gallimard, p. 261-613.
- Fournier T. (2014), « Face à l'injonction diététique, un « relativisme nutritionnel » en France », *SociologieS*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/sociologies/4628>.
- Fournier T., Dalgarrondo S. (2020), *L'utopie sauvage : enquête sur notre irrépressible besoin de nature*, Paris, Les arènes.
- Fox N., Ward K., O'Rourke A. (2005), « Pro-anorexia, weight-loss drugs and the internet: an "anti-recovery" explanatory model of anorexia », *Sociol Health & Illness*, 27, 7, p. 944-971.

- Fox S., Fallows D. (2003), Internet Health Resources, Pew Internet and American Life Project, Washington, DC, disponible en ligne : http://www.pewinternet.org/reports/pdfs/PIP_Health_Report_July_2003.pdf
- Frank A. W. (1990), « Bringing Bodies Back in: A Decade Review », *Theory, Culture & Society*, 7,1, p. 131-162.
- Frank A. W. (2000), « Illness and autobiographical work: Dialogue as narrative destabilization », *Qualitative Sociology*, 23, 1, p. 135-156.
- Frazer (2009 [1890]), *The Golden Bough : A study in Comparative Religion*, Edimbourg/Londres/New York/Melbourne, Canongate (ePub).
- Freidson E. (1970), *Profession of Medicine*, New York, Dodds Mead.
- Freitas F. R., (1996), *Centres commerciaux : îles urbaines de la post-modernité*, Paris, L'Harmattan.
- Frohn W., Malonet G. (1985), « Aux sources de la tradition : Hippocrate » in Dufresnes J., Dumont F., Martin Y. (eds), *Traité d'anthropologie médicale – L'institution de santé et de la maladie*, Québec/Lyon, Presses de l'Université du Québec, Institut québécois de recherche sur la culture, Presses Universitaires de Lyon, p. 961-974.
- Gagnon E. (1999), « La communication, l'autre, l'indicible. De l'entraide des malades », *Anthropologie et Sociétés*, 23, 2, p. 61-78
- Gally N. (2012), « Écrire le contraste au-delà des typologies : l'apport de l'histoire croisée à la comparaison internationale », *Revue internationale de politique comparée*, 19, p. 19-38.
- García Soler M. J. (2007), Nourriture et santé dans la médecine grecque ancienne, in Audouin-Rouzeau F., Sabban F., *Un aliment sain dans un corps sain : perspectives historiques*, Tours, Presses universitaire François Rabelais, p. 25-38.
- Garreta R. (1998), « Ces plantes qui purifient. De l'herboristerie à l'aromathérapie », *Terrain*, 31, p. 77-88.
- Gell A. (1992), « The Technology of Enchantment and the Enchantment of Technology », in Coote J., Shelton A. (eds), *Anthropology, Art, and Aesthetic*, Oxford, Clarendon Press / New York, Oxford University Press, p. 40-63.
- Giddens A. (1991), *Modernity and Self-Identity*, Stanford, Stanford University Press.
- Giddens A. (1994), *Les conséquences de la modernité*, Paris, L'Harmattan.
- Giddens A. (2005 [1987]), *La constitution de la société*, Paris, PUF.
- Ginzburg C. (1980), « Signes, traces, pistes. Racines d'un paradigme de l'indice », *Le Débat*, 6, 6, p. 3-44.
- Glaser B., Strauss A. (2010 [1967]), *La découverte de la théorie ancrée. Stratégies pour la recherche qualitative*, Paris, Armand Colin.
- Godelier M. (1990), La théorie de la transition chez Marx, *Sociologie et sociétés*, 22, 1, p. 53-81.
- Goffman E. (1973), *La présentation de soi : la mise en scène de la vie quotidienne*, tome I, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Goffman E. (1974), *Les rites d'interaction*, Paris, Les Éditions de Minuit.
- Goffman E. (1975), *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit.

- Goffman E., (1970), La carrière morale du malade mental, in Herzlich C., *Médecine, maladie et société : recueil de textes présentés et commentés*, Paris, École Pratique des Hautes Études/Mouton, p. 125-152.
- Goldstein Jutel A. (2011), *Putting a Name to It: Diagnosis in Contemporary Society*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.
- Grignon C., Grignon C. (1980), « Styles d'alimentation et goûts populaires », *Revue française de sociologie*, 21-4, p. 531-569.
- Grisoni A. (2012), « De la naturopathie rurale à la santé naturelle : distanciation et assimilation autour de la notion d'espace », *Nouvelles perspectives en sciences sociales*, 8, 1, p. 237-259.
- Grossetti M. (2006), « L'imprévisibilité dans les parcours sociaux », *Cahiers internationaux de sociologie*, 1,1, p. 5-28.
- Grossetti M. (2009), Imprévisibilités et irréversibilités : les composantes des bifurcations, in Bessin M., Bidart C., Grossetti M. (dir.), *Bifurcations: les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, Paris, La Découverte, p. 147-159.
- Grossetti M. (2014), « Que font les réseaux sociaux aux réseaux sociaux : Réseaux personnels et nouveaux moyens de communication », *Réseaux*, 184-185, p. 187-209.
- Grunow-Lutter V., Grunow D. (1987), « "Self-help" et gestion de la maladie dans la vie quotidienne familiale », *Sciences sociales et santé*, 5, 2, p. 5-30.
- Guglielmo M. (de) (2021), « Pasteur : premier des post-pasteuriens ? », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 15, 3, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/rac/24500>.
- Guilloux R. (2013), « Devenir médecin acupuncteur : trajectoire et engagements du Dr Léa Simon », *Anthropologie & Santé* disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/1141>.
- Gusfield J. R. (1963), *Symbolic Crusade: Status Politics and the American Temperance Movement*, Urbana, University of Illinois Press.
- Hacking I. (1998), *Mad Travelers : Reflections on the Reality of Transient Mental Illnesses*, Charlottesville-Londres, University Press of Virginia.
- Halbwachs M. (1933), *L'Évolution des besoins dans les classes ouvrières*, Paris, Félix Alcan.
- Hardey M. (1999), « Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise », *Sociology of Health & Illness*, 21, 6, p. 820-835.
- Hatzfeld N. (2008), « Affections périarticulaires : une longue marche vers la reconnaissance (1919-1991) », *Revue française des affaires sociales*, 2, p. 141-160.
- Hayat S. (2013), « La représentation inclusive », *Raisons politiques*, 50, p. 115-135.
- Henwood F. et al. (2003), « 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information », *Sociology of health & Illness*, 25, 6, p. 589-607.
- Héran F. (1990), « Trouver à qui parler : le sexe et l'âge de nos interlocuteurs », *INSEE Données sociales*, Paris, p. 364-368.
- Herzlich C. (1995), « Les difficultés de constitution d'une cause (Commentaire) », *Sciences sociales et santé*, 13, 4, p. 39-44.

- Herzlich C. (1996 [1969]), *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éd. de l'École des Hautes études en sciences sociales.
- Herzlich C., Pierret J. (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- Herzlich C., Pierret J. (1988), « Une maladie dans l'espace public. Le SIDA dans six quotidiens français », *Annales. Economies, sociétés, civilisations*, 43, 5, p. 1109-1134.
- Herzlich C., Pierret J. (2010), « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) ». *Revue française de sociologie*, 51, p. 121-148.
- Hirschman A. O. (1995 [1970]), *Défection et prise de parole*, Paris, Fayard.
- Honneth A. (2002 [1992]), *La lutte pour la reconnaissance*, Paris, Cerf.
- Howes D. (1986), « Le sens sans parole : vers une anthropologie de l'odorat », *Anthropologie et Sociétés*, 10, 3, p. 29-45.
- Hubert A. (2001), « Alimentation et Santé : la Science et l'imaginaire », *Anthropology of food*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/aof/1108>.
- Hughes E. C. (1996), *Carrières, cycles et tournants de l'existence*, in *Le regard sociologique*, Paris, Éditions de l'EHESS, p. 165-173.
- Huyard C. (2011), « Pourquoi s'associer ? Quatre motifs d'entrée dans un collectif dans les associations de maladies rares », *Revue française de sociologie*, 52, 4, p. 719-745.
- Inglehart R. (1977), *The Silent Revolution: Changing Values and Political Styles among Western Publics*, Princeton, Princeton University Press.
- Illich I. (1975), *Némésis médicale : l'expropriation de la santé*, Paris, Seuil.
- Ion J. (1997), *La fin des Militants ?*, Paris, Éditions de l'Atelier.
- Ion J. (2014), Le nouveau paysage militant, in Molénat X. (éd.), *L'individu contemporain : regards sociologiques*, p. 153-164, Auxerre, Éditions Sciences Humaines.
- Jaeggi R. (2018 [2014]), *Critique of Forms of Life*, Cambridge/London, The Belknap Press of Harvard University Press.
- Jeanneret Y. (2008), *Penser la trivialité : la vie triviale des êtres culturels*, Paris, Hermès-Lavoisier.
- Jeanneret Y. (2014), *Critique de la trivialité. Les médiations de la communication, enjeu de pouvoir*, Paris, Éditions Non Standard.
- Johnston J., Szabo M., Rodney A. (2011), « Good food, good people: Understanding the cultural repertoire of ethical eating », *Journal of consumer culture*, 11, 3, p. 293-318.
- Joly R. (1960), *Recherches sur le traité pseudo-hippocratique du Régime*, Genève, Bibliothèque de la Faculté de Philosophie et Lettres de l'Université de Liège, Fasc. CLVI.
- Joly R. (1967), *Hippocrate : du régime*, Paris, Les Belles Lettres.
- Jules-Rosette B. (1976), « The conversion experience, the apostles of John Maranke », *Journal of Religion in Africa*, 7, p. 132-164.
- Julien M.-P. (2015), Sujet, subjectivation, subjectivité et anthropologie, in Denit J., Réault J., *L'Odyssée du sujet dans les sciences sociales*, Nantes, Cahiers Lestamp, p. 87-105.
- Julien M.-P., Rosselin C. (2005), *La culture matérielle*, Paris, La Découverte.

- Julien M.-P., Rosselin C., Warnier J.-P. (2009a), Pour une anthropologie du matériel in Julien M.-P., Rosselin C. (dir.), *Le sujet contre les objets... tout contre. Ethnographies de cultures matérielles*, Paris, Éditions du CTHS, p. 85-110.
- Julien M.-P., Rosselin C., Warnier J.-P. (2009b), "Subjectivité", "subjectivation", "sujet" : dialogue, in Julien M.-P., Rosselin C. (dir.), *Le sujet contre les objets... tout contre. Ethnographies de cultures matérielles*, Paris, Éditions du CTHS, p. 111-168.
- Jutel A. (2009), « Sociology of diagnosis: a preliminary review », *Sociology of health & illness*, 31, 2, p. 278-299.
- Kaplan S. L. (2010), Introduction, in Tonnac (de) J.-P. (dir.), *Dictionnaire universel du pain*, Paris, Robert Laffont.
- Karpik L. (2000), « Le guide rouge Michelin », *Sociologie du travail*, 42, 3, p. 369-389.
- Katz E., Lazarsfeld P. F. (2006 [1955]), *Personal influence: The part played by people in the flow of mass communications*, Londres, Routledge.
- Katz E. (1989), Excrétions et sécrétions, in Beffa M.-L., Hamayon R. (dir.), *Les figures du corps*, Paris, Laboratoire d'ethnologie et de sociologie comparative, p. 167-182.
- Kaufmann J.C. (2001), *Ego : pour une sociologie de l'individu. Une autre vision de l'homme et de la construction du sujet*, Paris, Nathan.
- Kaufmann L., Skuza K. M. (2008), Esquisse d'une sociologie de la première personne, in Giovannoni A., Guilhaumou J., *Histoire et subjectivation*, Paris, Kimé, p. 57-100.
- Keck F. (2008), « Les usages du biopolitique », *L'Homme*, 187-188, p. 295-314.
- Kehr J. (2021), *Spectres de la tuberculose : une maladie du passé au temps présent*, Rennes, PUR.
- Kivits J. (2004), « Researching the "Informed Patient" », *Information, Communication & Society*, 7, 4, p. 510-530.
- Kivits J. (2012), Les usages de l'Internet-santé, in Thoër C., et Levy J. J.(dir.), *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, Sainte-Foix, PUQ, p.37-56.
- Klein A. (2012), Du corps médical au corps du sujet : étude historique et philosophique du problème de la subjectivité dans la médecine française moderne et contemporaine, Thèse de doctorat en philosophie et histoire des sciences, sous la direction de B. Andrieu, Université de Lorraine.
- Kleinman A. (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture*, Berkeley, University of California Press.
- Klinger M. (2011), *L'inquiétude et le désarroi social*, Paris, Berg international.
- Knobé S. (2009), « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos*, disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/socio-logos/2346>.
- Lacaze G. (2015), « Le maigre féminin et le gras viril chez les Mongols », *Journal des anthropologues*, 140-141, p. 173-191.
- Lagroye J. (dir.) (2003), *La politisation*, Paris, Belin.
- Lahire B. (2001), *L'homme pluriel : les ressorts de l'action*, Paris, Armand Colin/Nathan.

- Lalive d'Épinay C. (1998), « Significations et valeurs du travail, de la société industrielle à nos jours », in De Coster M., Pichault F. (dir.), *Traité de sociologie du travail*, Bruxelles, De Boeck Université, p. 67-94.
- Lallement M. (2010), « Repenser l'institution : avec Durkheim et au-delà », *Idées économiques et sociales*, 1, 1, p. 18-24.
- Lamine C. (2008), *Les intermittents du bio : pour une sociologie pragmatique des choix alimentaires émergents*, Versailles, Quae.
- Laplantine F., Rabeyron P.-L. (1987), *Les médecines parallèles*, Paris, PUF.
- La Soudière M. (de) (2000), « Le paradigme du passage », *Communications*, 70, 1, p. 5-31.
- Latour B. (2011 [1984]), *Pasteur : guerre et paix des microbes : Suivi de Irréductions*, Paris, La Découverte.
- Laugier S. (2015), « La vulnérabilité des formes de vie », *Raisons politiques*, 57, p. 65-80.
- Lave J., Wenger E. (1991), *Situated learning: Legitimate peripheral participation*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Leadbeater C., Miller P. (2004), *The Pro-Am Revolution: How Enthusiasts are Changing Our Society and Economy*, London, Demos.
- Le Breton D. (2000 [1990]), *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.
- Le Breton D. (2008 [1992]), *La sociologie du corps*, Paris, PUF.
- Le Breton D. (2009), « Entre douleur et souffrance : approche anthropologique », *L'Information psychiatrique*, 85, p. 323-328.
- Le Breton D. (2016), Bonne ou mauvaise fatigue, in Zawieja P. (éd.), *Dictionnaire de la fatigue*, Genève, Librairie Droz, p. 114-118.
- Le Breton D. (2018), La douleur est toujours de la personne, in Gianico M. (dir.), *Raconter la douleur. La souffrance en Europe (XVII^e-XVIII^e siècles)*, Paris, Classiques Garnier.
- Lecomte R. (2011), « Révolution tunisienne et Internet : le rôle des médias sociaux », *L'Année du Maghreb*, VII, p. 389-418.
- Le Dévédec N. (2015), « Retour vers le futur transhumaniste », *Esprit*, 11, p. 89-100.
- Leder D. (1990), *The absent body*, Chicago/London, The University of Chicago Press.
- Le Feuvre N. (2001), La féminisation de la profession médicale en France et en Grande-Bretagne : voie de transformation ou de recomposition du "genre" ?, in Aïach P. et al. (Éds), *Femmes et hommes dans le champ de la santé : approches sociologiques*, Rennes, Éditions de l'EHESP, p. 197-228.
- Legros M. (2009), « Étude exploratoire sur les blogs personnels santé et maladie », *Santé Publique*, 21, p. 41-51.
- Le Marec J. (2002), « Situations de communication dans la pratique de recherche : du terrain aux composites », *Études de communication*, 25, p. 15-40.
- Lemerle S. (2014), *Le singe, le gène et le neurone: du retour du biologisme en France*, Paris, PUF.
- Lepiller O., (2012) « Critiques de l'alimentation industrielle et valorisations du naturel : sociologie historique d'une "digestion" difficile (1968-2010), Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction de J.-P. Poulain, Université de Toulouse 2-Le Mirail.

- Lepiller O. (2013), « La bouffe industrielle à la casserole. Les effets de la critique de l'alimentation industrielle par la nutrition et les diététiques alternatives (1965-1985) », in Depecker T., Lhuissier A., Maurice A. (dir.), *La juste mesure : une sociologie historique des normes alimentaires*, Rennes, Tours, PUR/PUFRT, p. 115-144.
- Le Velly R. (2017), *Sociologie des systèmes alimentaires alternatifs. Une promesse de différence*, Paris, Presses des Mines.
- Lévi-Strauss C. (1964), *Le cru et le cuit*, volume 1, Paris, Plon.
- Lévi-Strauss C. (2004 [1965]), « Le triangle culinaire », *Food & History*, 2, 1, p. 7-19.
- Lock M., Farquhar J. (eds.) (2007), *Beyond the Body Proper. Reading the Anthropology of Material Life*, Durham-London, Duke University Press.
- Lorimer J. (2020), *The Probiotic Planet: Using Life to Manage Life*, Minneapolis, University of Minnesota Press.
- Loriol M. (2003), « Faire exister une maladie controversée : les associations de malades du syndrome de fatigue chronique et Internet », *Sciences sociales et santé*, 21, 4, p. 5-33.
- Löwy I. (2005), « Le féminisme a-t-il changé la recherche biomédicale? Le Women's Health Movement et les transformations de la médecine aux USA », *Travail, Genre et Société*, 14, p. 89-108.
- Löwy I. (2015), Les microbes et les humains, in K. Raj, O. Sibum (Dir.), *Histoire des sciences et des savoirs : Modernité et Globalisation*, tome II, Paris, Seuil, p. 222-241.
- Luetchford P. (2008), *Fair Trade And A Global Commodity : Coffee in Costa Rica*, Londres, Pluto Press.
- Luetchford P. (2014) Andalusia, Spain, in Pratt J., Luetchford P., *Food for Change : The Politics and Values of Social Movements*, Londres, Pluto Press, p. 115-139.
- Lupton D. (1995), *The imperative of health: Public health and the regulated body*, London, Sage.
- Lupton D. (2016), *The Quantified Self*, Cambridge, Polity Press.
- Lutz A. (2018), « De la biopolitique à la discipline du corps. Les dynamiques de savoir-pouvoir dans les politiques de lutte contre l'obésité de l'enfant », *Sciences sociales et santé*, 3, 3, p. 69-92.
- Macé M. (2016), *Styles : critique de nos formes de vie*, Paris, Gallimard.
- Marcoccia M. (2012), L'analyse des interactions dans les espaces de discussion en ligne sur la santé, in Lévy J., Thoër C., *Internet et Santé*, Québec, PUQ, p. 333-354
- Marcus G. E. (1995), « Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography », *Annual Review of Anthropology*, 24, p. 95-117.
- Marks H. (1999), *La médecine des preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques (1900-1990)*, Le Plessis-Robinson, Synthélabo, Les empêcheurs de penser en rond.
- Marquis N (2014), *Du bien-être au marché du malaise*, Paris, PUF.
- Marquis N. (2017), « Les impasses du développement personnel : l'obsession de la quête de soi », *Revue du Crieur*, 2, 2, p. 38-53.
- Martin A. (2001), « Les risques d'origine alimentaire », *Cahiers de nutrition et de diététique*, 831, 4, p. 233-300.

- Martin E. (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*, Boston, Beacon Press.
- Martin E. (2001 [1987]), *The woman in the body : A Cultural Analysis of Reproduction*, Boston, Beacon Press.
- Martinez-Hernández A. (2000), *What's Behind the Symptom? On Psychiatric Observation and Anthropological Understanding*, Amsterdam, Harwood Academic Publishers.
- Martuccelli D. (2005), « Les trois voies de l'individu sociologique », *EspacesTemps.net*, disponible en ligne : <https://www.espacestemp.net/articles/trois-voies-individu-sociologique>
- Martuccelli D. (2006), *Forgé par l'épreuve : l'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin.
- Masana L. (2011), Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies, in Fainzang S., Haxaire C., *Of Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*, Tarragona, Publicacions URV, p.127-149
- Maslow A. (1962), *Toward a psychology of being*, Princeton, Van Nostrand Reinhold.
- Mathieu L. (2004), *Comment lutter ? Sociologie et mouvements sociaux*, Paris, Textuel.
- Mathieu L. (2005), « Repères pour une sociologie des croisades morales », *Déviance et Société*, 29, p. 3-12.
- Mathiot L. (2019), « Préserver le naturel dans l'alimentation », *Revue des sciences sociales*, 61, p. 132-141.
- Maury Y., Kovacs S. (2014), « Étudier la part de l'humain dans les savoirs : les Sciences de l'information et de la communication au défi de l'anthropologie des savoirs », *Études de communication*, 42, p. 15-28.
- Mauss M. (2003 [1934]), Les techniques du corps, in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, p. 365-386.
- Mauss (2003 [1924]), Essai sur le don : forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques, in *Sociologie et Anthropologie*, Paris, PUF, p. 145-279.
- Méadel C. (2006), « Le spectre « psy » réordonné par des parents d'enfant autiste : L'étude d'un cercle de discussion électronique », *Politix*, 73, p. 57-82.
- Meidani A. (2007), *Les fabriques du corps*, Toulouse, Presses universitaires du Mirail.
- Memmi D. (2003), *Faire vivre et laisser mourir : le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*, Paris, La découverte.
- Memmi D. (2014), *La Revanche de la chair : essai sur les nouveaux supports de l'identité*, Paris, Seuil.
- Memmi D., Raveneau G., Taïeb E. (2011), « La fabrication du dégoût », *Ethnologie française*, 41, 1, p. 5-16.
- Merdji M., Debucquet G. (2013), Intolérances et allergies alimentaires : un mal singulier ?, in Fischler C. (dir.) *Les alimentations particulières : mangerons-nous encore ensemble demain ?*, Paris, Odile Jacob, p. 55-65.
- Merleau-Ponty M. (1945), *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.
- Micheletti M. (2003), *Political virtue and shopping. Individuals, consumerism, and collective action*, New York, Palgrave macmillan.

- Middleton R. (2008), « Du concept de peuple dans la musique populaire », *Rue Descartes*, 60, p. 8-19.
- Mintz S. (1986), *Sweetness and Power: The Place of Sugar in Modern History*, Londres, Penguin.
- Monchatre S. (1998), « Les déroulements de carrières en entreprise : variations sur le thème de l'anticipation. Le cas des techniciens et cadres », *Sociologie du travail*, 40, 1, p. 21-41.
- Naji M. (2009), « Le fil de la pensée tisserande », *Techniques & Culture*, 52-53, p. 68-89.
- Naji M. (2014), The Tarn, France, in Pratt J., Luetchford P., *Food for Change : The Politics and Values of Social Movements*, Londres, Pluto Press p. 92-114.
- Naulin S. (2012), Le journalisme gastronomique. Sociologie d'un dispositif de médiation marchande, Thèse en sociologie, sous la direction de Steiner P., Université Paris 4.
- Naulin S. (2014), « La blogosphère culinaire. Cartographie d'un espace d'évaluation amateur », *Réseaux*, 183, p. 31-62.
- Naulin S. (2015), « Pourquoi partager sa passion de la cuisine sur Internet ? », *Revue de la BNF*, 1, p. 38-43.
- Nerlich B., Hellsten L. (2009), « Beyond the human genome: microbes, metaphors and what it means to be human in an interconnected post-genomic world », *New Genetics and Society*, 28, 1, p. 19-36.
- Nettleton S. (2004), « The Emergence of E-Scaped Medicine? », *Sociology*, 38, 4, p. 661-679.
- Nettleton S. (2006), « 'I just want permission to be ill': towards a sociology of medically unexplained symptoms », *Social science & medicine*, 62, 5, p. 1167-1178.
- Neveu P. (2017), « Le Couchsurfing : une forme d'hospitalité touristique entre familiarité et altérité », *Mondes du Tourisme*, 13, disponible en ligne : <https://journals.openedition.org/tourisme/1394>.
- Nicoud M., (2015), « L'alimentation, un risque pour la santé ? Discours médical et pratiques alimentaires au Moyen Âge », *Médiévales*, 69, p. 149-170.
- Norman C. D., Skinner H. A. (2006), « eHEALS: the eHealth literacy scale », *Journal of medical Internet research*, 8, 4, e27, disponible en ligne : <https://www.jmir.org/2006/4/e27>.
- Nyström I., Vendramin P. (2015), *Le Boycott*, Paris, Presses de Sciences Po.
- OCHA, CERTOP, CREDOC (2016), Étude « Inquiétudes » (non publiée).
- Oger C., Ollivier-Yaniv C. (2006), « Conjurer le désordre discursif. Les procédés de « lissage » dans la fabrication du discours institutionnel », *Mots. Les langages du politique*, 81, p. 63-77
- Ossipow L. (1997), *La Cuisine du corps et de l'âme : approche ethnologique du végétarisme, du crudovorisme et de la macrobiotique en Suisse*, Neuchâtel, Éditions de l'Institut d'Ethnologie, Paris, MSH.
- Paganelli C., Clavier V. (2014), « S'informer via des médias sociaux de santé », *Le Temps des médias*, 23, disponible en ligne : <http://www.histoiredesmedias.com/S-informer-via-des-medias-sociaux.html>.
- Paperman P. (2010), « Éthique du care : un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société*, 33, 133, p. 51-61.

- Parsons T. (1951), *The social system*, Glencoe, Ill, Free Press.
- Passeron J.-C. (1990), « Biographies, flux, itinéraires, trajectoires », *Revue française de sociologie*, 31, 1, p. 3-22.
- Passeron J.-C. (1991), *Le raisonnement sociologique : L'espace non-popperien du raisonnement naturel*, Paris, Nathan.
- Paterson F., Barral C. (1994), « L'Association Française contre les Myopathies : trajectoire d'une association d'utilisateurs et construction associative d'une maladie », *Sciences sociales et santé*, 12, 2, p. 79-111.
- Paugam S. (1991), *La disqualification sociale : essai sur la nouvelle pauvreté*, Paris, PUF.
- Paxson H. (2008), « Post-Pasteurian cultures : The micro- biopolitics of raw-milk cheese in the United States », *Cultural Anthropology*, 23, 1, p. 15-47.
- Paxson H., Helmreich S. (2017), « Périls et promesses de l'abondance microbienne. Natures nouvelles et écosystèmes modèles, du fromage artisanal aux mers extraterrestres », *Techniques & Cultures*, 68, p. 248-285.
- Peirce C. S. (1978), *Ecrits sur le signe*, Paris, Seuil.
- Perelman C., Olbrechts-Tyteca L. (1958), *La nouvelle rhétorique ; Traité de l'Argumentation*, Paris, PUF.
- Pétonnet C. (1982), « L'Observation flottante. L'exemple d'un cimetière parisien », *L'Homme*, 22, 4, p. 37-47.
- Pfirsich J.-V. (1997), *La saveur des sociétés: sociologie des goûts alimentaires en France et en Allemagne*, Rennes, PUR.
- Pierret J. (2006), *Vivre avec le VIH: Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF.
- Pignier N. (2004), *Penser le webdesign*, L'Harmattan, Paris.
- Pinto L. (1990), « Le consommateur : agent économique et acteur politique », *Revue française de sociologie*, 31, 2, p. 179- 198.
- Pizzini F., Lombardi L. (2004), La médicalisation du corps féminin, in Veauvy C. (dir.), *Les femmes dans l'espace public. Itinéraires français et italiens*, Paris, Éditions de la MSH, p. 133-147.
- Pleyers G., Capitaine B. (2016a), « Introduction. Alteractivisme : comprendre l'engagement des jeunes », *Agora débats/jeunesses*, 73, p. 49-59.
- Pleyers G., Capitaine B. (2016b), « Introduction. La subjectivation au cœur des mouvements contemporains », in Pleyers G., Capitaine B. (dir.), *Mouvements sociaux : quand le sujet devient acteur*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme, p. 7-24.
- Poulain J.-P. (2001), *Manger aujourd'hui. Attitudes, normes et pratiques*, Toulouse, Éditions Privat.
- Poulain J.-P. (2008), Du goût au plaisir, début d'une thématisation, in Corbeau J.-P. (dir.) *Nourrir de plaisir : régression, transgression, transmission, régulation ?* Paris, Les Cahiers de l'OCHA, 13, p. 47-52.
- Poulain J.-P. (2009), *Sociologie de l'obésité*, Paris, PUF.
- Poulain J.-P. (2013), *Sociologies de l'alimentation*, Paris, PUF.

- Pratt J., Luetchford P. (2014), *Food for change: The politics and values of social movements*, Londres, Pluto Press/Macmillan.
- Précigout F. (2011), Les formes de peurs émergeant dans l'alimentation des sociétés occidentales contemporaines : analyse, déconstruction et reconstruction de discours et pratiques des acteurs de la filière du manger, Thèse de sociologie sous la direction de Corbeau J.-P., Université François Rabelais, Tours.
- Proulx S. (2006), Les communautés virtuelles : ce qui fait lien, in Proulx S., Poissant L., Sénécal M., *Communautés virtuelles : penser et agir en réseau*, Laval, PUL, p. 13-26.
- Proulx S., Millerand F. (2010), Le Web social, au carrefour de multiples questionnements, in Millerand F., Proulx S., Rueff J., *Web social : mutation de la communication*, Québec, PUQ, p. 14-30.
- Rabeharisoa V., Callon, M. (1999), *Le pouvoir des malades : L'association française contre les myopathies et la recherche*, Paris, Presses des MINES.
- Rabeharisoa V., Callon M. (2002), «L'engagement des associations de malades dans la recherche», *Revue internationale des sciences sociales*, 171, p. 65-73.
- Rabinow P. (2010), « L'artifice et les Lumières : de la sociobiologie à la biosocialité », *Politix*, 2, 90, p. 21-46.
- Raveneau G. (2008), « Traitement de la sueur et discipline du corps », *Journal des anthropologues*, 112-113, p. 301-321.
- Raymond A. B. (de), Tétart G. (2019), «Destructions d'OGM et désobéissance civique», *Revue des sciences sociales*, 61, p. 16-25.
- Régnier F. (2004), *L'exotisme culinaire : essai sur les saveurs de l'Autre*, Paris, PUF.
- Régnier F. (2018), « "Goût de liberté" et self-quantification: Perceptions et appropriations des technologies de self-tracking dans les milieux modestes », *Réseaux*, 2, 2-3, p. 95-120.
- Renahy E., Chauvin P. (2006), « Internet uses for health information seeking: a literature review », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 54, 3, p. 263-275.
- Renahy E. et al. (2007), WHIST : Enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet, Paris, INSERM.
- Renahy E. et al. (2010), « Determinants of the frequency of online health information seeking : Results of a Web-Based survey conducted in France in 2007 », *Informatics for Health and Social Care*, 35, 1, p. 25-39.
- Requilé E. (2008), « Entre souci de soi et réenchantement subjectif. Sens et portée du développement personnel », *Mouvements*, 2, 54, p. 65-77.
- Richards A. (1964 [1932]), *Hunger and work in a savage tribe : a functional study of nutrition among the Southern Bantu*, Cleveland, World Publishing Co.
- Ricœur P. (1983), *Temps et Récit : Le Temps raconté*, tome I, Paris, Le seuil.
- Ricoeur P. (1990), *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil.
- Rippmann D. (2007), Un aliment sain dans un corps sain : santé et systèmes culinaires au Moyen Âge, in Audouin-Rouzeau F., Sabban F., *Un aliment sain dans un corps sain : perspectives historiques*, Tours, Presses universitaires François Rabelais, p.39-63.
- Rochedy A. (2017), Autismes et socialisations alimentaires : particularités alimentaires des enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme et ajustements parentaux pour y faire

- face, Thèse en sociologie sous la direction de J.-P. Poulain et J.-P. Raynaud, Université de Toulouse - Jean Jaurès.
- Rochedy A. (2019), « La bonne parentalité dans l'assiette », *Revue des sciences sociales*, 61, p. 56-65.
- Rolland C., Sicot F. (2012), « Les recommandations de bonne pratique en santé : Du savoir médical au pouvoir néo-managérial », *Gouvernement et action publique*, 1, p. 53-75.
- Romeyer H. (2008), « Tics et santé : entre information médicale et information de santé », *tic&société*, 2, 1, disponible en ligne : <http://www.ticetsociete.org>
- Romeyer H. (2012), « La santé en ligne », *Communication*, 30, 1, disponible en ligne : <https://journals.openedition.org/communication/2915>
- Rosa H. (2018), *Accélération : une critique sociale du temps*, Paris, La découverte.
- Rosanvallon P. (2000), *La Démocratie inachevée. Histoire de la souveraineté du peuple en France*, Paris, Gallimard.
- Rose N. (2007), *The politics of life itself. Biomedicine, power, and subjectivity in the twenty-first century*, Princeton, Princeton University Press.
- Rose N., Novas C. (2005), Biological Citizenship, in Ong A., Collier S (eds), *Global assemblages: Technology, politics and ethics as anthropological problems*, Malden, Blackwell, p. 439-463.
- Roselli A. (2004), Les malades d'Arétée de Cappadoce, in *La médecine grecque antique. Actes du 14ème colloque de la Villa Kérylos à Beaulieu-sur-Mer les 10 & 11 octobre 2003*, Paris, Académie des Inscriptions et Belles-Lettres, p. 163-176.
- Rosental P.-A. (2009), « De la silicose et des ambiguïtés de la notion de “maladie professionnelle” », *Revue d'histoire moderne & contemporaine*, 1, 1, p. 83-98.
- Rosman S. (1995), « Entre engagement militant et efficacité professionnelle : naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida », *Sciences sociales et santé*, 12, 2, p. 113-139.
- Rossi I. (2014), « Penser la diversité par les transitions de la santé mentale », *Alterstices*, 4, 2, p. 39-49.
- Rouquette S. (2008), « Les blogs « extimes » : analyse sociologique de l'interactivité des blogs », *tic&société*, 2, 1. Disponible en ligne : <http://journals.openedition.org/ticetsociete/412>.
- Rozin P. (1994), « La magie sympathique », in Fischler C. (dir.) *Manger magique. Aliments sorciers, croyances comestibles*, Paris, Autrement, 149, p. 22-37.
- Rozin P. (1976), « The selection of food by rats, humans and other animals », in Rossenblat J. et al. (dir.), *Advances in the Study of Behavior*, New York, Academic Press, p. 21-76.
- Rozin P., Millman L., Nemeroff C. (1986), « Operation of the laws of sympathetic magic in disgusts and other domains », *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, p. 703-712.
- Ruault L. (2016), « La circulation transnationale du self-help féministe : acte 2 des luttes pour l'avortement libre ? », *Critique internationale*, 70, p. 37-54.
- Rudd R. E., Moeykens, B. A. (1999), *Findings from a national survey of adult educators: Health and literacy*, Cambridge, MA, NCSALL.

- Saillant F. (1988), *Cancer et culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Éditions Saint-Martin.
- Salman S., Topçu S. (2015), Expertise Profane, in *Dictionnaire critique de l'expertise en santé publique et en santé au travail*, Presses de Sciences Po, PFNSP, p.164-172.
- Sartori G. (1994), « Bien comparer, mal comparer », *Revue internationale de politique comparée*, 1, 1, p. 19-36.
- Sartre J.-P. (1943), *L'être et le néant : essai d'ontologie phénoménologique*, Paris, Gallimard.
- Scheper-Hughes N., Lock M. M. (1987), « The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology », *Medical anthropology quarterly*, 1,1, p. 6-41.
- Scholliers P. (2001), Meals, Food Narratives, and Sentiments of Belonging in Past and Present in Scholliers P. (eds), *Food, Drink and Identity: Cooking, Eating and Drinking in Europe Since the Middle Ages*, Oxford/New York, Berg, p. 3-22.
- Scott J. C. (1976), *The moral economy of the peasant : Rebellion and subsistence in Southeast Asia*, New Haven, Yale University Press.
- Scott J. C. (1985), *Weapons of the weak: Everyday forms of peasant resistance*, New Haven/Londres, Yale University Press.
- Scott J. W. (1990), « PTSD in DSM-III: A Case in the Politics of Diagnosis and Disease », *Social Problems*, 37, 3, p. 294-310.
- Sfez L. (1995), *La Santé parfaite. Critique d'une nouvelle utopie*, Paris, Seuil.
- Shilling C. (2003 [1993]), *The Body and the Social Theory*, London, Sage.
- Simeant J. (2001), « Entrer, rester en humanitaire : des fondateurs de Médecins sans frontières aux membres actuels des ONG médicales françaises », *Revue française de science politique*, 51, 1-2, p. 47-72.
- Simmel G. (1981 [1917]), La sociabilité. Exemple de sociologie pure ou formale, in *Sociologie et Épistémologie*, Paris, PUF, p. 121-136.
- Sintomer Y. (2013), « Les sens de la représentation politique : usages et mésusages d'une notion », *Raisons politiques*, 2, p. 13-34.
- Söderqvist T., Stillwell C. (1999), « The Historiography of Immunology Is Still in Its Infancy », *Journal of the History of Biology*, 32, 1, p. 205-215.
- Sorignet P. (2004), « Être danseuse contemporaine : une carrière "corps et âme" », *Travail, genre et sociétés*, 2,2, p. 33-53.
- Soum-Pouyalet F., Hubert A. (2011), Le cancer comme rite de passage : approche anthropologique des sensations en cancérologie, in Klein A. (dir), *Les sensations de santé : pour une épistémologie des pratiques corporelles du sujet de santé*, Nancy, PUN, p. 23-37.
- Sousa Santos B. (de) (2006), *Conocer desde el Sur : para una cultura política emancipatoria*, Lima, Fondo Editorial de la Facultad de Ciencias Sociales/UNMSM.
- Strauss A. (1992), *La trame de la négociation : sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.
- Strauss A. et al. (1982), « The work of hospitalized patients », *Social Science and medicine*, 16, p. 977-986.
- Svevo I. (1973 [1923]), *La Conscience de Zeno*, Paris, Gallimard.

- Tarde G. (1993 [1890]), *Les lois de l'imitation*, Paris, Kimé.
- Terragni L. et al. (2009), « Can consumers save the world? Everyday food consumption and dilemmas of sustainability », *Anthropology of food*, S5.
- Tétart G. (2003), « Consommer la nature et parfaire son corps : les produits apicoles », *Études rurales*, 1-2, 165-166, p. 9-31.
- Thircuir S. (2020), *Les Carrières crudivores. Un révélateur du régime d'autonomie des individus*, thèse doctorat de sociologie, sous la direction de Emmanuel Pedler, EHESS.
- Thoër C. (2011), Internet et la relation médecin patient : du patient "dérangeant" au patient partenaire, *L'inhalo : revue de l'Ordre professionnel des inhalothérapeutes du Québec*, 28(3), p. 14-17.
- Thoër C. (2012), Les espaces d'échange en ligne consacrés à la santé : de nouvelles médiations de l'information santé, in C. Thoër, J.J. Lévy (dir.), *Internet et santé, usages, acteurs et appropriations*, Québec, PUQ, p. 57-81.
- Thoër C., Aumond S. (2011), « Construction des savoirs et du risque relatifs aux médicaments détournés dans les forums sur Internet », *Anthropologie et Sociétés*, 35, 1-2, p. 111-128.
- Thompson J. (2005), « La nouvelle visibilité », *Réseaux*, 129-130, p.59-87.
- Tijou-Traoré A. (2010), « L'expérience dans la production de savoirs profanes sur le diabète chez des patients diabétiques à Bamako (Mali) », *Sciences sociales et santé*, 28, p. 41-76.
- Tilly C. (1986), *La France conteste*, Paris, Fayard.
- Tilly C. (2006), *Regimes and Repertoires*, Chicago, The University of Chicago Press.
- Toma B., Thiry E. (2003), « Qu'est ce qu'une maladie émergente ? », *Épidémiologie et santé animale*, 44, p. 1-11.
- Touraille P. (2008), *Hommes grands, femmes petites : une évolution coûteuse. Les régimes de genre comme force sélective de l'évolution biologique*, Paris, Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme.
- Touraine A. (1978), *La Voix et le Regard*, Paris, Seuil.
- Traïni C. (2012), « Entre dégoût et indignation morale: Sociogenèse d'une pratique militante », *Revue française de science politique*, 4, 4, p. 559-581.
- Trautmann F. (2004), « Pourquoi boycotter : Logique collective et expressions individuelles : analyse de systèmes de représentations à partir du cas Danone », *Le Mouvement Social*, 207, p. 39-55.
- Turina I. (2006), « Vers un catholicisme exemplaire ? », *Archives de Sciences sociales des religions*, 133, p. 115-133.
- Turmel A. (2008), *A Historical Sociology of Childhood. Developmental Thinking. Categorization and Graphic Visualization*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Turner B. S. (1982), « The Government of the Body: Medical Regimens and the Rationalization of Diet », *The British Journal of Sociology*, 33, 2, p. 254-269.
- Turner B. S. (1984), *The Body and Society :Explorations in Social Theory*, Oxford, Basil Blackwell.
- Turner B. S. (2003 [1992]), *Regulating Bodies: Essays in Medical Sociology*, Londres/New York, Routledge.

- Turner V. (1991 [1969]), *Liminality and Communitas in The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*, Chicago, Adline Publishing, p. 94-113.
- Van Gennep A. (1981 [1909]), *Les rites de passage : étude systématique des rites*, Paris, Librairie Stock.
- Veblen T. B. (1970 [1899]), *Théorie de la classe de loisir*, Paris, Gallimard.
- Véron É. (1981), *Construire l'évènement : Les médias et l'accident de Three Mile Island*, Paris, Éditions de Minuit.
- Vertinsky P. (1994), *The Eternally Wounded Woman: Women, Doctors and Exercise in the Late Nineteen Century*, Manchester, Manchester University Press.
- Vialles N. (1987), *Le sang et la chair : les abattoirs des pays de l'Adour*, Paris, Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- Vigarello G. (1985), *Le Propre et le sale : l'hygiène du corps depuis le Moyen-Âge*, Paris, Seuil.
- Vigarello G. (2014), *Le sentiment de soi. Histoire de la perception du corps (XVIe-XXe siècle)*, Paris, Le Seuil.
- Vigarello G. (2018 [1978]), *Le corps redressé*, Paris, Editions du Félin.
- Vinel V. (2012), *Dynamiques des âges en France et au Burkina Faso : genre, corps et parenté, mémoire d'HDR soutenu à l'Université de Lorraine*.
- Voegtli M. (2004), « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien social et Politiques*, 51, p. 145–158.
- Voléry I. (2021), Conclusion. Les tensions naturalités-artificialités dans les pratiques contemporaines de médicalisation des âges, in Voléry I., Balard F., *La médicalisation des âges en France*, p. 175-184.
- Wacquant L. (2000), *Corps et âme. Carnets ethnographiques d'un apprenti-boxeur*, Marseille, Agone.
- Warnier J.-P. (dir.) (1994), *Le paradoxe de la marchandise authentique. Imaginaire et consommation de masse*, Paris, L'Harmattan.
- Weber M. (2014), « Les trois types purs de la domination légitime », *Sociologie*, 5, p. 291-302.
- Wenger E. (1998), *Communities of Practice. Learning, Meaning, and Identity*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Werner M., Zimmermann B. (2003), « Penser l'histoire croisée : entre empirie et réflexivité », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 58, p. 7-36.
- Wieviorka M. (2012), « Du concept de sujet à celui de subjectivation/dé-subjectivation », FMSH-WP-2012-16
- Wright J., Harwood V. (eds) (2009), *Biopolitics and the "Obesity Epidemic": Governing Bodies*, New York, Routledge.
- Wolff V., Adamiec C., Fidolini V. (2019), « Penser les dissidences et les conflictualités "par et dans" l'alimentation », *Revue des Sciences Sociales*, n° 61, p. 6-13.
- Wulf C. (1998), « Mimésis et rituel », *Hermès*, 22, p. 153-162.
- Wulf C. (2013), *Anthropologie de l'homme mondialisé : histoire et concepts*, Paris, CNRS Editions.

- Young A. (1982), « The anthropologies of illness and sickness », *Annual Review of Anthropology*, 11, p. 257-285.
- Zimmermann B. (2003), Eléments pour une socio-histoire des catégories de l'action publique in Laborier P. Trom D. (dir), *Historicités de l'action publique*, Paris, PUF, p. 241-258.
- Zita J. N. (1988), « The Premenstrual Syndrome “Dis-easing” the Female Cycle », *Hypatia* 3, 1, p. 77-99.
- Zola I. (1966), « Culture and Symptoms: An Analysis of Patient's Presenting Complaints », *American Sociological Review*, 31, 5, p. 615-630.
- Zola I. (1972), « Medicine as an institution of social control », *Sociological Review*, 20, 4, p. 487-504.

Ressources médicales et scientifiques

- Arétée (1934), *Traité des signes, des causes et de la cure des maladies aiguës et chroniques* (traduit du grec, avec un supplément et des notes, par M. L. Renaud), Paris, Ed. Lagny.
- Bonjean A. (2001), « Histoire de la culture des céréales et en particulier de celle du blé tendre (*Triticum aestivum* L.) », *Dossier de l'environnement de l'INRA*, 21, p. 29-37.
- Biesiekierski J. R. et al. (2011), « Gluten causes gastrointestinal symptoms in subjects without celiac disease: a double-blind randomized placebo-controlled trial », *Official journal of the American College of Gastroenterology*, 106, 3, p. 508-514.
- Biesiekierski J. R. et al. (2013), « No effects of gluten in patients with self-reported non-celiac gluten sensitivity after dietary reduction of fermentable, poorly absorbed, short-chain carbohydrates », *Gastroenterology*, 145, 2, p. 320-328.
- Bouziat et al. (2017), « Reovirus infection triggers inflammatory responses to dietary antigens and development of celiac disease », *Science*, 356, p. 44-50.
- Calcaterra et al. (2020), « Screening for celiac disease among children with overweight and obesity: toward exploring celiac iceberg », *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 33, 8, p. 995-1002.
- Cooper B. T., Holmes G. K. T., Ferguson R., Thompson R. A., Allan R. N. et Cooke W. T. (1980), « Gluten-sensitive diarrhea without evidence of celiac disease », *Gastroenterology*, 79, 5, p. 801-806.
- Dahl R. (1979), « Wheat sensitive—but not coeliac », *Lancet*, 313, p. 43-44.
- Doré J., Corthier G. (2010), « The human intestinal microbiota », *Gastroentérologie clinique et biologique*, 34, S7-S15.
- Dowd B., Walker-Smith J. (1974), « Samuel Gee, Aretaeus, and the coeliac affection », *British medical journal*, 2, p. 45-47.
- Ellis A., Linaker B. D. (1978), « Non-coeliac gluten sensitivity? », *Lancet*, 1, p. 1358-1359.
- Fasano A., Catassi C. (2001), « Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum », *Gastroenterology* 120, 3, p.636-651
- Fasano A. (2011), « Zonulin and Its Regulation of Intestinal Barrier Function: The Biological Door to Inflammation, Autoimmunity, and Cancer », *Physiological Reviews* 91, 1, p. 151-175.
- Felber J. et al. (2014), « Ergebnisse einer S2k-Konsensuskonferenz der Deutschen Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs-und Stoffwechselerkrankungen (DGVS) gemeinsam mit der Deutschen Zöliakie-Gesellschaft (DZG) zur Zöliakie, Weizenallergie und Weizensensitivität », *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 52, 7, p. 711-743.
- García Nieto V. M. (2014), A History of Celiac Disease, in Rodrigo L., Peña A.S. (eds), *Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensivity*, Barcelone, OmniaScience Monographs.
- Guandalini S. (2008), Historical Perspective of Celiac Disease, in Fasano A., Troncone R., Branski D. (eds), *Frontiers in Celiac Disease*, Basel, Karger.
- Jonas A. (1978), « Wheat-sensitive—but not coeliac », *Lancet*, 312, p. 1047.
- Losowsky M.S. (2008), « A History of Celiac Disease », *Digestive Diseases*, 26, p. 112-120.

- Ludvigsson J. F. *et al.* (2013), « The Oslo definitions for coeliac disease and related terms », *Gut*, 62, 1, p. 43-52.
- Mearin M. L. (2007), « Celiac Disease Among Children and Adolescents », *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 37, p. 86-105.
- Meeuwisse G.W. (1970), « Diagnostic criteria in coeliac disease », *Acta Paediatr Scand*, 59, p. 461-463
- Meeuwisse G. W., Lindquist B. (1970), « Glucose-galactose malabsorption », *Acta Paediatrica*, 59, 1, p. 74-79.
- Morris J. S., Ajdukiewicz A. B. et Read A. E. (1970), « Neurological disorders and adult coeliac disease », *Gut*, 11, 7, p. 549-554.
- Nardin C. (2017), Maladie coeliaque: mieux comprendre pour mieux prendre en charge (prévention et traitement), Thèse en Sciences pharmaceutiques, sous la direction de Léopold Tchiakpe, Faculté de pharmacie de Marseille.
- Pauley J. W. (1954), « Observations on the aetiology of idiopathic steatorrhoea », *British medical journal*, 2, p. 1318-1321.
- Pham-Short *et al.* (2015), « Screening for Celiac Disease in Type 1 Diabetes: A Systematic Review », *Pediatrics*, 136, p. 170-176.
- Pieczynska J. (2017), « Do celiac disease and non-celiac gluten sensitivity have the same effects on reproductive disorders? », *Nutrition*, 48, p. 18-23
- Sapone A. *et al.* (2012), « Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification », *BMC medicine*, 10, 1, p. 13-25.
- Van Berge-Henegouwen, G.P., Mulder C.J. (1993), « Pioneer in the gluten free diet: Willem-Karel Dicke 1905-1962, over 50 years of gluten free diet », *Gut*, 34, 11, p. 1473-1475.
- Van de Kamer J.H., Weyers H.A., Dicke K.W. (1953), « Coeliac disease IV. An investigation into the injurious constituents of wheat in connection with their action on patients with coeliac disease », *Acta Paediatrica*, 42, p. 223-231.
- Vanga R., Leffler D. A. (2013), « Gluten sensitivity: not celiac and not certain », *Gastroenterology*, 145, 2, p. 276-279.
- Verdu E. F., Armstrong D., Murray J. A. (2009), « Between celiac disease and irritable bowel syndrome: the “no man’s land” of gluten sensitivity », *The American journal of gastroenterology*, 104, 6, p. 1587-1594.

Autres ressources – livres de passeurs et de passeuses

- Braly J., Hoggan R. (2013), *Dangerous grains : the devastation truth about wheat and gluten, and how to restore your health*, New York, Penguin Group.
- Davis W. (2011), *Wheat Belly, Emmaus*, Rodale Books.
- Enders G. (2015), *Le Charme discret de l'intestin : tout sur un organe mal aimé*, Arles, Actes Sud.
- Fasano A. (2017), *Se libérer du gluten : le guide de la sensibilité au gluten et de la maladie cœliaque*, Paris, Marabout.
- Fasano A. (2021), *Gut Feelings : The Microbiome and Our Health*, Cambridge, MIT Press.
- Montpezat M. (2017), *Journal d'une intolérante alimentaire*, Paris, Les Arènes.
- Tonnac (de) J.-P., Feuillas R. (2017), *À la recherche du pain vivant*, Arles, Actes Sud.
- Venesson J. (2013), *Gluten : comment le blé moderne nous intoxique ?*, Vergèze, Thierry Souccar.

ANNEXES

ANNEXE 1. REVUE DE PRESSE.....	498
ANNEXE 2. MATERIAUX POUR LA NETNOGRAPHIE	499
ANNEXE 3. GUIDE D'OBSERVATION DES COMMERCES.....	502
ANNEXES 4. PRINCIPAUX GUIDES D'ENTRETIEN.....	503
ANNEXES 5. PRESENTATION DES ENTRETIENS	514

Annexe 1. Revue de presse

Nombre d'articles mentionnant la thématique du gluten dans les journaux explorés

	Le Monde	Le Figaro	Libération	L'Humanité	La Croix	Die Welt	Süddeutsche Zeitung	Frankfurter Allgemeiner	Total
Oct 1983 à déc. 2009 (315 mois)	2	1	1	0	4	7	12	1	28
2010 (12 mois)	0	4	0	0	0	0	0	1	5
2011 (12 mois)	2	2	0	0	1	0	0	1	6
2012 (12 mois)	3	4	0	0	0	1	0	0	8
2013 (12 mois)	6	8	0	0	0	0	4	1	19
2014 (12 mois)	2	6	2	1	1	1	9	2	24
2015 (12 mois)	3	12	1	0	4	3	10	5	38
2016 (12 mois)	7	9	2	1	6	3	6	3	37
Janv-oct 2017 (10 mois)	6	21	0	0	2	3	7	5	44
Total	31	67	6	2	18	18	48	19	209

Annexe 2. Matériaux pour la netnographie

A – 2.1 Guide d'observation netnographie

<p style="text-align: center;">NOM DU BLOG</p> <p style="text-align: center;">Adresse</p> <p style="text-align: center;">Logo</p> <p>Pays :</p> <p>Date de création du blog :</p> <p>Titre du blog :</p> <p>Meta-description :</p> <p>Présentation du blog :</p> <p>Fréquence de publication ou de republication :</p> <p>Changements importants ?</p> <p>Profil de l'émetteur/émettrice</p> <ul style="list-style-type: none">- Nom, Prénom :- Age, genre :- En couple ? :- Cœliaque, sensible non diagnostiqué·e, autre ?- A titre professionnel ? Rémunéré ? Pour le loisir ?- Seul·e / en équipe ?- Lien avec des entreprises ? des marques ?- Formations / compétences ?- Autre activité associée ? (organisation d'évènements ? édition de livres) : <p>Récepteurs et réceptrices</p> <p>Publics cibles ?</p> <p>Interactions possibles ? (Commentaires) :</p> <p>Liens vers réseaux sociaux (Facebook, Instagram, ...) :</p> <p>Liens vers autre blogs, sites ?</p> <p>Contenus du blog</p> <p>Rubriques :</p> <p>Sujets des articles :</p> <p>Objectifs des discours (persuasif, explicatifs, didactiques ?) :</p> <p>Procédés rhétoriques : appels aux sentiments, ironie, valorisation – dévalorisation ?</p> <p>Indices de subjectivité ? Qui parle, au nom de qui ? De qui/ de quoi on parle ?</p> <p>Promotion de produits-restaurants ?</p> <p>Comment le produit est-il présenté ?</p> <p>Comment parle-t-on du gluten ?</p> <p>Comment parle-t-on du régime sans gluten ?</p> <p>Comment parle-t-on de l'alimentation ?</p> <p>Comment parle-t-on de la santé ?</p> <p>Textes</p> <ul style="list-style-type: none">- Lexiques :- Qualités rédactionnelles :- Longueur : <p>Images</p> <ul style="list-style-type: none">- Type d'images :- Qualité des images :- Importance des images dans l'ensemble : <p>Éléments graphiques, ergonomie :</p> <p>Affordance</p> <p>Vidéos</p> <p>Musiques</p>

A – 2.2 Blogs et sites internet analysés

Nom du blog	Type de blog
Because Gus*	Blog professionnel (entreprise)
Gluten Free in Paris*	Blog d'une professionnelle (auteure et coach culinaire)
Gluten Corner*/Madame Gaspard	Blog d'une professionnelle (production/vente de produits sans gluten)
Clem sans gluten	Blog d'une professionnelle (auteure culinaire)
Ma vie de cœliaque*	Blog d'une passionnée
Mademoizelle Senza glutine *	Blog d'une passionnée
Je cuisine sans gluten*	Blog d'une professionnelle (coach nutritionnelle)
Bacididamaglutentfree	Blog professionnel (photographe culinaire - équipe derrière le blog)
22vlascalett	Blog d'une passionnée
Avec plaisir*	Blog professionnel (entreprise de consulting)
Natacha cuisine sans gluten	Blog d'une passionnée
Freikorn	Blog d'une passionnée
BeGluno	Blog d'une passionnée
Freiknuspern	Blog d'une passionnée
Glutenfrei Frollein*	Blog d'une passionnée
Die Zottenretter	Blog d'une passionnée
Kochtrotz*	Blog d'une professionnelle (cours de cuisine/livre de cuisine)
Man[n] isst gluten frei	Blog d'un passionné
Glutenfrei kochen	Blog professionnel (auteur culinaire)
Glutango	Blog d'une passionnée
DZG	Site d'une association de cœliaques
AFDIAG	Site d'une association de cœliaques
AOECS	Site d'un ensemble d'associations de cœliaques
Schär français	Blog d'une marque de produits sans gluten
Schär allemand	Blog d'une marque de produits sans gluten

**Quand les blogs sont marqués d'un astérisque, un entretien a été réalisé avec l'une des personnes qui gèrent le blog.*

Au moment où je rédige cette thèse, plusieurs pages ne sont plus accessibles.

A – 2.3 Synthèse de l'analyse des blogs

Type de blog/site	Sites d'association	Blogs de passionné·e·s	Sites de « presque pros » ou « pros »	Sites de marques de produits
Nombre dans l'échantillon	3 (dont 1 allemande, 1 française, 1 européenne)	11 (dont 4 français, 7 allemands)	8 (dont 6 français, 2 allemands)	3 (la version française et allemande d'une grande marque + 1 site français)
Identité	Association	Personne physique (blogueur ou bloggeuse)	Une équipe représentée par une personne morale	Marque + bloggeurs et bloggeuses
Statut	Site institutionnel	Site « amateur »	Site professionnel (non salarié, rémunération éventuelle par partenariats ou autres activités liées)	Blog professionnel + amateur
Ergonomie, design, affordance	Sites statiques, sobres, peu de couleurs, peu de photos (photos génériques). Navigation facile.	Blogs statiques, plus ou moins optimisés, avec des photos personnelles, travaillées (mises en scène) qui illustrent les articles. Navigation comme sur des blogs (posts)	Blogs dynamiques, beaux designs graphiques, avec des photos personnelles ou génériques. Besoin de connaissances informatiques pour naviguer, mais avec des fonctionnalités intuitives	Soit sous la forme d'un portail (accès vers des articles écrits par d'autres), soit bloggeuse qui a conçu sa marque. Coloré, avec des photos génériques + de plats
Compétences, savoirs mis en avant	Liens avec des professionnels de la santé, expérience dans l'accompagnement et l'information	Expérience personnelle de la sensibilité au gluten et du quotidien sans gluten (recettes, savoir-faire, savoir vivre, santé, etc.)	Médiation de son savoir et savoir-faire, mais aussi (et surtout) celui d'autres personnes (plus proche du « journalisme »)	Expérience personnelle des bloggeurs/bloggeuses (recettes et vie quotidienne) + expérience de la marque (en terme de fabrication de produits)
Énoncé	Impersonnel	Première personne du singulier	Entre le mode impersonnel et le « nous » avec des interpellations (« Vous nous en direz des nouvelles ! »)	Essentiellement impersonnel
Ton et registre	Registre didactique (froid), lexique précis, ton très sérieux	Registre didactique, lyrique et argumentatif, ton empathique	Registre didactique et argumentatif, ton de l'humour	Registre didactique et argumentatif
Types d'articles				
Recettes	+	+++	++	++
Vulgarisation scientifique	+++	+	++	+
Récits d'expérience	-	+++	+	++
Promotion de produits et d'initiatives	+ (présentation succincte de toutes les marques avec logo de blé barré)	++	+++	+++ (seulement la marque en question)
Partenariats	Sponsoring lors d'évènements (grandes marques)	Partenariats ponctuels (avantages, envois de produits)	Contrats avec des entreprises dans certains cas (avec rémunération)	Promotion de leur propre marque
Taille (nombre d'articles)	++	+	+++	+
Espaces réservés	Oui (payant)	Non	Non	Oui (gratuit)
Liens vers autres réseaux sociaux	Non	Oui	Oui	Oui
Newsletter	Oui	Non	Oui	Oui

Guide d'observation

Supermarchés / commerces

Les supermarchés

Nom – filiale

Localisation (caractéristiques du quartier ?)

Population qui fréquente ce supermarché

Image du supermarché

Les rayons

Où sont disposés les produits sans gluten ?

Existe-t-il un rayon spécifique pour tous les aliments sans gluten ?

Sont-ils éparpillés en fonction du type de produit ?

Comment est disposé le rayon ? Où sont placés les produits ?

Existe-t-il des produits dans le rayon frais ?

Quelles sont les couleurs utilisées, les images et les argumentaires sur des affiches autour du rayon ?

Les produits

Quelles marques sont présentes dans le supermarché ?

- Des marques / gammes du distributeur ? (Lesquelles ?)
- Des marques d'industriels ? (Lesquelles ?)
- Des marques de petits producteurs (lesquels ? D'où viennent-ils ?)

Combien de marques différentes et de produits différents sont présents ?

Les consommateurs

- Quelles personnes se rendent à ces rayons (sexe, âge, ...)
- Que peut-on dire en comparaison aux autres consommateurs présents dans le supermarché ?
- Comment sont-elles arrivées devant le rayon ?
- Combien de temps passent-elles devant le rayon ?
- Lisent-elles les étiquettes ?
- Combien de temps passent-elles à analyser le produit ?
- Quelles sont les interactions / les discussions devant ces rayons ?

Penser à poser des questions aux vendeurs, aux gérants.

Penser à prendre des photos

Faire un plan du supermarché

Annexes 4. Principaux guides d'entretien

A – 4.1 Guide d'entretien avec les personnes évitant le gluten en France

Guide d'entretien sensibles

Population : Personnes évitant le gluten
Région parisienne et strasbourgeoise

Parcours vers le sans gluten

Depuis combien de temps évitez-vous les aliments contenant du gluten ?

Qu'est-ce qui vous a amené à ce choix ?

Si suite à des symptômes :

- pouvez-vous me parler du type de symptômes que vous aviez ?
- depuis combien de temps aviez-vous ces symptômes ?
- en aviez-vous parlé à un professionnel de la santé ? (*médecins ? naturopathes, ...*)

Qui vous a conseillé d'éviter le gluten ?

Que vous a-t-il dit ? (*vous a-t-elle conseillé de faire un diagnostic ?*)

Avez-vous été diagnostiqué ? (*quand ?*)

- o comment ça s'est passé ? quelles étaient les différentes étapes ?
- o comment avez-vous vécu tout cela ? / comment vous sentiez-vous ?

Comment vous qualifieriez-vous ? (*allergique, intolérant, sensible, hypersensible, autre...*)

Vie sociale

Quelque chose a changé depuis que vous ne mangez plus de gluten ? (*vie sociale, émotive, psychologique,...*)

Comment ça se passe avec vos proches, avec les personnes que vous rencontrez ? Vous leur parlez de votre sensibilité ? (*ils acceptent, se posent des questions...*)

Vie professionnelle

Pourriez-vous me parler de votre parcours professionnel ? (*lien avec l'alimentation ou la santé ?*)

Rencontrez-vous des difficultés au travail, en raison de votre sensibilité (intolérance) ?

Pour mieux cerner votre quotidien, pourriez-vous me décrire vos activités en dehors du travail ? (*Pratiquez-vous un sport ? Etes-vous dans une association par exemple ?*)

L'alimentation quotidienne

Évitez-vous de manger d'autres aliments ?

Si oui, pour quel(les) raison(s) ?

Y a-t-il des choses que l'on évite de manger dans votre famille (*suite à des intolérances, sensibilités, allergies, ou pour d'autres raisons*) ?

Pouvez-vous me parler de vos habitudes alimentaires avant d'éviter le gluten ?

Et quand vous étiez enfants, comment mangiez-vous chez vous ?

Pouvez-vous me parler de votre alimentation quotidienne ? *Une journée-type ?*

Comment composez-vous vos différents repas ?

Avez-vous un rythme particulier (petit-déjeuner, ...) à des heures précises ?

Comment cuisinez-vous généralement ?

- mode de cuisson
- temps de préparation
- suivez-vous des recettes ? (livres, internet ?)

Cela a-t-il changé depuis que vous évitez le gluten ?

Commensalité

Comment ça se passe quand vous mangez avec d'autres personnes ?

- Quand vous dînez chez quelqu'un ? *(vous apportez votre plat, ils font attention à cuisiner SG, vous faites des exceptions...)*
- Quand quelqu'un dîne chez vous, comment cuisinez-vous ? *(vous faites un plat spécifique pour les invités,...)*

Mangez-vous à l'extérieur ? *(Restaurant, café, restauration collective... ?)*

- Comment choisissez-vous le lieu ?
- Pouvez-vous me parler de l'une ou l'autre expérience ? *(prise en compte de votre demande par les serveurs et cuisiniers, repas vraiment SG, ...)*
- Avez-vous des adresses spécifiques pour manger sans gluten ?

Comment ça se passe quand vous souhaitez manger sur le pouce ?

Les lieux d'achats :

Où avez-vous l'habitude de faire vos courses ?

Pourquoi ce magasin plutôt qu'un autre ? *(Situation géographique, plus de produits sans gluten, conseils, accueil, prix...)*

Vous procurez-vous des aliments par un autre moyen ? *(sur Internet, chez le producteur, vous produisez vous-même...)*

Les aliments :

Achetez-vous des produits spécifiques ? Des marques spécifiques ? Des produits biologiques ?

Faites-vous attention au logo avec l'épis de blé barré ? *(Faites-vous les démarches pour être remboursé ?)*

Que pensez-vous de l'augmentation de l'offre de produits sans gluten ? *(Leur faites-vous confiance ? cela vous facilite la vie ?)*

Rapport aux savoirs de santé

Vous me disiez que vous aviez (n'aviez pas) été diagnostiquée...

- Que pensez-vous du diagnostic ? *(de son efficacité, ...)*
- Avez-vous fait d'autres tests (IgG, ...) ?

Etes-vous suivie par un médecin ?

En général, quand vous êtes malades, vous allez chez le médecin ?

Vous vous soignez avec les médicaments (voire antibiotiques) qu'il vous prescrit ?

Comment vous soignez-vous généralement ?

Pensez-vous que la façon de s'alimenter a un impact sur la santé ? *(c'est-à-dire ?)*

Essayez-vous de vous soigner par l'alimentation ? *(comment ?)*

Que pensez-vous de la phrase suivante : « il faut écouter son corps » ?

Pensez-vous être à l'écoute de votre corps ? *(Pouvez-vous me donner un exemple ?)*

Avez-vous appris à écouter votre corps ? Comment ?

Comment interprétez-vous vos symptômes dus à la sensibilité/intolérance ? *Quelles en seraient les raisons selon vous ?*

Par rapport à vos symptômes liés à la sensibilité/intolérance, que disaient les médecins que vous avez rencontrés ?

- Vous ont-ils bien informé ?
- Quels étaient leurs conseils ?

- Les avez-vous suivis ? (*Pourquoi ?*)
- Avez-vous vu d'autres spécialistes ? (naturopathes, ...) ?
- Quels étaient leurs conseils ?
 - Les avez-vous suivis ? (*Pourquoi ?*)
- Avez-vous rencontré des diététiciens ou nutritionnistes ?
- Qu'ont-ils dit ?
 - Qu'en avez-vous pensé ?
 - Avez-vous suivi leurs conseils ?
- Que pensez-vous des savoirs des médecins ou de la médecine à ce propos ?

Recherches d'information

- Comment vous renseignez-vous sur le sans gluten ou sur les affections possiblement liées au gluten ?
- De façon générale, cherchez-vous des informations en lien avec l'alimentation et la santé ?
- Où ?
- Connaissez-vous des revues ou des livres spécialisées ?
- Lisez-vous des articles ou livres spécifiques ?
- Vous suivez certains de leurs conseils ? (*lesquels ?*)
- Consultez-vous Internet pour en savoir davantage ? Certains sites en particulier ? Des forums de discussion ? Quelles types de recherches faites-vous (recettes, restaurants, conseils,... ?)
- Allez-vous à des salons, stages, réunions d'information (Afdiag ou autres ?)

Interactions avec d'autres mangeurs sans gluten

- Connaissez-vous d'autres personnes qui évitent de manger du gluten ? / ou qui évitent un autre type d'aliment ?
- Etes-vous en contact avec des personnes qui mangent comme vous ? (*Sur les réseaux sociaux ?*)
- Que pensez-vous du fait qu'il y ait de plus en plus de personnes qui évitent le gluten ? (*risques de faire du SG qui n'est pas vraiment SG ? risque de ne plus être pris au sérieux ? Bien pour l'ensemble de la société ?..*)
- Etes-vous confrontées à ces « autres intolérants / sensibles » ?

Interactions / Diffusions

- Pensez-vous que le gluten a un effet sur tout le monde ? (*Vous pensez qu'il serait mieux pour tout le monde d'arrêter de consommer des aliments contenant du gluten ?*)
- Parlez-vous des effets que le gluten peut avoir autour de vous ? (*A qui en particulier ?/ A quelles occasions ?*)

Et au niveau de l'environnement, pensez-vous que le blé a un impact sur la planète ?

Informations sociodémographiques :

- Quel âge avez-vous ?
- Vous m'aviez dit être en couple ? marié ?
- Avez-vous des enfants ? Quel âge ont-ils ? Vivent-ils chez vous ?
- Vous vivez... dans un appartement, une maison ? en colocation ?

Guide d'entretien

Population : Passeurs/passeuses de pratiques

Présentation

De façon générale, je m'intéresse aux parcours des personnes sensibles/intolérantes au gluten. Comme les blogs jouent souvent un rôle important, lorsqu'ils et elles cherchent des informations, j'aimerais en savoir un peu plus sur les ressources que ces personnes utilisent... et les personnes grâce auxquelles elles existent.

Blog

Pouvez-vous me parler du projet du blog/de la plateforme ?
Comment vous est venue l'idée ? (Quand ? Avec qui ? Où ?)
Si je résume, l'objectif...

Cela s'inscrivait dans un projet professionnel ? (Etudes – parcours professionnel ? expertise dans quels domaines ?)

J'ai vu que vous participiez à des conférences...

Prestations pro

Activités au quotidien ?

Financements ?

Partenariats avec des marques ? Restaurants ? (espaces dédiés) ;

Liens avec institutions gouvernementales ?

Institutions médicales ? ou associations ?

Partenariats avec d'autres bloggeurs/bloggeuses ?

Évènements liés ?

Vous permet de vivre ?

Des employés ? (profils ? concernés par les intolérances ?)

D'autres personnes qui vous aident ? Je me souviens avoir vu vos parents...

A propos des personnes qui consultent la plateforme ? Vous avez des infos ? profils ? (hommes, femmes, diagnostiqués, région...)

Interactions avec d'autres mangeurs sans gluten par le blog ?

Parcours personnel

Qu'est-ce qui vous a amené à éliminer le gluten de votre alimentation ?

Pouvez-vous me parler du type de symptômes que vous aviez ?

Depuis combien de temps symptômes/ régime ?

En aviez-vous parlé à quelqu'un ? / à des médecins ?

Qui vous a conseillé d'éviter le gluten ? (diagnostic ?)

Comment est-ce que ça s'est passé (et ça se passe) avec vos proches, avec les personnes que vous rencontrez ?

Existe-t-il des intolérances – ou bien y a-t-il ses choses que l'on évite de manger par exemple, dans votre famille ?

Pouvez-vous me parler de vos habitudes alimentaires avant d'éviter le gluten ?
Et quand vous étiez enfants, comment mangiez-vous chez vous ?
Quelque chose a changé depuis que vous ne mangez plus de gluten ? (*vie sociale, émotive, psychologique,...*)

Les lieux d'achats :

Où avez-vous l'habitude de faire vos courses ? (raisons du choix ?)
Vous procurez-vous des aliments par un autre moyen ? (*sur Internet, chez le producteur, vous produisez vous-même...*)
Mangez-vous à l'extérieur ? (*Restaurant, café... ?*) => *tester les restaurants ?*

Les aliments :

Achetez-vous des produits spécifiques ? Des marques spécifiques ?
logo avec l'épis de blé barré ?

L'alimentation quotidienne

Pouvez-vous me parler de votre alimentation quotidienne ? *Une journée-type ?* (Rythme, mode de cuisson, suit recettes, ...)
Cela a-t-il changé depuis que vous évitez le gluten ?
Ajouts : Vit seule ? où ?

Rapport aux savoirs médicaux

Vous me disiez que vous aviez (n'aviez pas) été diagnostiquée... Etes-vous suivi par un médecin ?
Quels sont les discours des médecins que vous avez rencontrés ? Vous ont-ils bien informé ?
Avez-vous vu d'autres spécialistes ? (naturopathes, ...) ? Quels étaient leurs conseils ?
Avez-vous rencontré des diététiciens ou nutritionnistes ? Qu'ont-ils dit ?
Que pensez-vous des savoirs des médecin ou de la médecine à ce propos ?

Recherches d'information

Connaissez-vous des revues ou des livres spécialisées ? Lisez-vous des articles ou livres spécifiques ?
Vous suivez certains de leurs conseils ? (*lesquels ?*)
Consultez-vous Internet pour en savoir davantage ? Certains sites en particulier ? Des forums de discussion ?
Quelles types de recherches faites-vous (recettes, restaurants, conseils, ... ?)
Allez-vous à des salons, stages, réunions d'information (Afdiag ou autres ?)

Gesprächsleitfaden mit Leute, die Glutenfrei essen

Einleitung

Verlauf des Lebens

Was hat Sie dazu gebracht auf Gluten zu verzichten?

Falls es aufgrund von Symptomen war:

- Können Sie mir über die Symptome mehr erzählen?
- Seit wann hatten Sie diese Symptome?

Seit wann verzichten Sie auf Gluten?

Wie würden Sie sich bezeichnen? (Allergiker, Intolerant, Sensible, ...)

Haben Sie mit jemandem darüber gesprochen (Ärzte, Naturheilpraktiker, ...)?

Wer hat Ihnen dazu geraten auf Gluten zu verzichten?

Hat diese Person Ihnen empfohlen sich auf eine Gluten-Unverträglichkeit testen zu lassen bevor Sie angefangen haben auf Gluten zu verzichten?

Haben Sie sich testen lassen?

- Wann?
- Was für ein Test wurde bei Ihnen durchgeführt? (Bluttest, Dünndarmbiopsie – endoskopische Dünndarmbiopsie, Antikörpertest) Können Sie mir das ein bisschen näher erläutern?
- Wie lange hat das alles gedauert?
- Wie haben Sie das alles erlebt? Wie fühlten Sie sich?

Essgewohnheiten

Vermeiden Sie andere Nahrungsmittel? (Welche, Wieso?)

Gibt es Nahrungsmittel die man in Ihrer Familie vermeidet? (Welche, Wieso?) Gibt es andere Unverträglichkeitsfälle?)

Können Sie mir über Ihre Essgewohnheiten vor der Umstellung auf Glutenfreie Nahrung erzählen?

Was hat man bei Ihnen zuhause gegessen als Sie ein Kind waren?

Sozialleben

Hat sich was geändert seit Sie auf Gluten verzichten? (im Sozialleben, oder emotional, ...)

Wie ist das mit der Familie, mit den Freunden, Menschen die Sie begegnen?

Sprechen Sie von Ihrer Unverträglichkeit/Sensitivität? (Wie reagieren sie, akzeptieren sie es, stellen sie Fragen?)

Berufsleben und Freizeit

Könnten Sie mir über Ihren beruflichen Werdegang erzählen? (Beziehung zur Ernährung, Gesundheit, Umwelt, ...)

Könnten Sie mir Ihre Aktivitäten außerhalb des Berufs beschreiben? (Sport, Verein, ...)

Essen

Wie läuft es, wenn Sie mit andere Leuten essen?

- Wenn Sie bei jemandem essen? (*Bringen Sie Essen für alle oder für Sie selber mit, macht der Gastgeber etwas ohne Gluten, oder essen Sie manchmal Gerichte mit Gluten...*)
 - Wenn jemand bei Ihnen eingeladen ist, wie kochen Sie dann? (*Machen Sie zwei Gerichte?*)
- Essen Sie manchmal draußen? (*im Restaurant, Kantine, Auf der Hand ...*)
- Wie suchen Sie die Orte aus?
 - Können Sie mir von einer Erfahrung erzählen? (mit den Kellnern oder Koch...)
 - Haben Sie spezifische Adressen? (*Orte wo Sie hingehen, weil es GF ist?*)
 - Wie ist es, wenn Sie unterwegs sind und Sie schnell was essen wollen?

Einkaufsorte

Wo gehen Sie meistens einkaufen?

Wieso lieber hier? (Geographisch, Preis, Qualität, mehr Produkte ohne G)

Kaufen Sie manchmal :

- online?
- Bei'm Bauer?

Produzieren Sie selber ? (Gemüsegarten...)

Ernährungsmittel

Kaufen Sie spezifische Ernährungsmittel ein? (*Marken, Bio, ...*)

Achten Sie auf den Logo mit dem durchgestrichenen Getreidekorn? (*Gibt es eine finanzielle Hilfe von der Krankenkasse?*)

Was denken Sie von der Erhöhung des Angebots ohne glutenhaltige Produkten (Vertrauen Sie den, ist es für Sie einfacher geworden einkaufen zu gehen?)

Alltägliche Ernährung

Könnten Sie mir von ihrer alltäglichen Ernährung erzählen? Oder was essen Sie so während einem typischen Tag?

Wie stellen Sie die Mahlzeiten?

Haben Sie einen spezifischen Rhythmus (Frühstück, Mittags, Abends...) und essen Sie an regulären Uhrzeiten?

Wie kochen Sie generell?

- Kochmethode? (Kalt ohne zu kochen, in der Pfanne, im Ofen, gedünstet)
- Wie viel Zeit nehmen Sie sich um zu kochen?
- Gucken Sie nach Rezepten (Wo? In spezifischen Kochbüchern? Im Netz, auf GF Webseiten, ... ?)
- Hat sich das geändert seit Sie GF essen?

Beziehung zu Medizinischer Wissenschaft

Sie haben mir gesagt, dass Sie (nicht) getestet wurden...

Was denken Sie von den Testen?

Haben Sie andere Testen gemacht?

Sind Sie medizinisch betreut?

Im Allgemeinen, wenn Sie krank sind, gehen Sie zu einem Arzt?

Pflegen Sie sich gesund mit Medikamenten? *Auf Rezeptur? Mit Antibiotikum?*

Denken Sie, dass die Art und Weise sich man ernährt die Gesundheit beeinflusst? (In welchem Sinne?)

Was denken Sie vom Satz „Ernährung als erste Medizin“?

Versuchen Sie sich gesund zu pflegen mit der Ernährung? Wie?

In Beziehung zu den Symptomen ... was haben die Ärzten gesagt?

- Haben sie Sie gut informiert?
- Welche waren ihren Empfehlungen?
- Haben Sie die gefolgt? Wieso?

Haben Sie andere Spezialisten gesehen (Heilpraktiker,...)?

- Welche waren ihren Empfehlungen?
- Haben Sie die gefolgt? Wieso?

Haben Sie Ernährungsberater oder Ernährungswissenschaftler gesehen?

- Was haben sie gesagt?
- Was denken Sie davon?
- Haben Sie ihren Empfehlungen gefolgt?

Was denken Sie über die Medizinische Wissenschaft darüber?

Sensibles Wissen

Was denken Sie von diesem Satz „Man soll auf seinen Körper hören“ ?

Denken Sie, dass Sie auf Ihren Körper hören? (Können Sie mir erzählen wie?)

Haben Sie gelernt, auf Ihren Körper zu hören? Wie? (Beim Sport, Workshop, Buch)

Wie interpretieren Sie Ihre Gluten Unverträglichkeit Symptome?

Was würden die Gründen sein, nach Ihnen?

Informationsrecherche

Suchen Sie nach Informationen in Bezug auf Ernährung und Gesundheit? Wo?

Kennen Sie spezialisierte Zeitschriften oder Bücher?

Folgen Sie ihren Empfehlungen?

Gehen Sie ins Internet um mehr zu erfahren? Welche Webseiten? Forums? Blogs?

Was für Recherche machen Sie? (Rezepte, Restaurant, Ratschläge?)

Besuchen Sie Messen, Workshops oder Konferenzen (DZG zB?)

Interaktionen mit anderen Leute

Kennen Sie andere Leute, die Glutenfrei essen? Oder etwas auf etwas anders, wie Milch oder so, verzichten?

Sind Sie in Kontakt mit Leute die so essen wie Sie (FB, ...)

Was denken davon es immer Leute gibt, die GF essen? (Risiken, dass es nicht wirklich GF ist, Risiko, nicht ernst genommen zu werden? Gut für die Gesselschaft?)

Waren Sie schon mit einem „Zöliak“ oder Sensible konfrontiert?

Denken Sie, dass Gluten auf alle Leute hat? (Denken Sie, dass man generell auf G verzichten sollte?)

Sprechen Sie mit anderen über Glutenunverträglichkeiten? (Wem zB, in welche Gelegenheiten?)

Öffnung : Denken Sie das die Weizenproduktion eine Auswirkung auf die Umwelt hat?

Gesprächsleitfaden Wirtschaftliche Akteuren

Einleitung

Über das Unternehmen

Was hat Sie dazu gebracht Glutenfreie Backwaren (Produkte) herzustellen?

Seit wann gibt es die Bäckerei/das Restaurant?

Können Sie mir die Geschichte der Bäckerei ein bisschen erzählen?

Wie viele Leute arbeiten hier?

Über die Produkte

Sind alle Produkte Glutenfrei?

Sind die Produkte für Zöliakiebetreffene geeignet?

Sind Ihre Produkte lizenziert? (Haben Sie das Glutenfrei-Symbol?)

Sind Sie in Kontakt mit der DZG?

Ich sehe, dass Sie auch Laktosefrei/vegan Variante anbieten. Was hat Sie dazu gebracht das zusätzlich zu machen?

Über den GF-Markt in Berlin

Seit Sie in Berlin eingepflanzt sind, haben Sie Veränderungen gesehen? (Neue Bäckereien, mehr Kunden?)

Wer sind Ihre Kunden? (Zöliakiebetreffene, ...) (Frauen/Männer, Alter, vom Kiez?)

Wo kaufen Sie die Rohstoffe? (Ist es einfacher geworden, was zu finden?)

Profil der Person

Waren Sie davor schon in der Bäckerei/Verkaufsbranche?

Was haben Sie davor gemacht?

Verzichten Sie auch auf Gluten?

Was hat Sie dazu gebracht auf Gluten zu verzichten?

Falls es aufgrund von Symptomen war:

- Können Sie mir über die Symptome mehr erzählen?
- Seit wann hatten Sie diese Symptome?

Seit wann verzichten Sie auf Gluten?

Wie würden Sie sich bezeichnen? (Allergiker, Intolerant, Sensible, ...)

Haben Sie mit jemandem darüber gesprochen (*Ärzte, Naturheilpraktiker, ...*)?

Wer hat Ihnen dazu geraten auf Gluten zu verzichten?

Hat diese Person Ihnen empfohlen sich auf eine Gluten-Unverträglichkeit testen zu lassen bevor Sie angefangen haben auf Gluten zu verzichten?

Haben Sie sich testen lassen?

- Wann?
- Was für ein Test wurde bei Ihnen durchgeführt? (Bluttest, Dünndarmbiopsie – endoskopische Dünndarmbiopsie, Antikörpertest) Können Sie mir das ein bisschen näher erläutern?

Essgewohnheiten

Vermeiden Sie andere Nahrungsmittel? *(Welche, Wieso?)*

Gibt es Nahrungsmittel die man in Ihrer Familie vermeidet? *(Welche, Wieso?) Gibt es andere Unverträglichkeitsfälle?)*

Können Sie mir über Ihre Essgewohnheiten vor der Umstellung auf Glutenfreie Nahrung erzählen?

Was hat man bei Ihnen zuhause gegessen als Sie ein Kind waren?

Sozialleben

Hat sich was geändert seit Sie auf Gluten verzichten? *(im Sozialleben, oder emotional, ...)*

Wie ist das mit der Familie, mit den Freunden, Menschen die Sie begegnen?

Sprechen Sie von Ihrer Unverträglichkeit/Sensitivität? *(Wie reagieren sie, akzeptieren sie es, stellen sie Fragen?)*

Könnten Sie mir Ihre Aktivitäten außerhalb des Berufs beschreiben? *(Sport, Verein, ...)*

Essen

Wie läuft es, wenn Sie mit andere Leuten essen?

- Wenn Sie bei jemandem essen? *(Bringen Sie Essen für alle oder für Sie selber mit, macht der Gastgeber etwas ohne Gluten, oder essen Sie manchmal Gerichte mit Gluten...)*
- Wenn jemand bei Ihnen eingeladen ist, wie kochen Sie dann? *(Machen Sie zwei Gerichte?)*

Beziehung zu Medizinischen Wissenschaft

Sie haben mir gesagt, dass Sie (nicht) getestet wurden...

Was denken Sie von den Testen?

Im Allgemeinen, wenn Sie krank sind, gehen Sie zu einem Arzt?

Pflegen Sie sich gesund mit Medikamenten? *Auf Rezeptur? Mit Antibiotikum?*

Denken Sie, dass die Art und Weise sich man ernährt die Gesundheit beeinflusst? *(In welchem Sinne?)*

Was denken Sie vom Satz „Ernährung als erste Medizin“?

Versuchen Sie sich gesund zu pflegen mit der Ernährung? *Wie?*

In Beziehung zu den Symptomen ... was haben die Ärzten gesagt?

- Haben sie Sie gut informiert?
- Welche waren ihren Empfehlungen?
- Haben Sie die gefolgt? *Wieso?*

Haben Sie andere Spezialisten gesehen (Heilpraktiker,...)?

- Welche waren ihren Empfehlungen?
- Haben Sie die gefolgt? *Wieso?*

Haben Sie Ernährungsberater oder Ernährungswissenschaftler gesehen?

- Was haben sie gesagt?
- Was denken Sie davon?
- Haben Sie ihren Empfehlungen gefolgt?

Was denken Sie über die Medizinische Wissenschaft darüber?

Sensibles Wissen

Was denken Sie von diesem Satz „Man soll auf seinen Körper hören“?

Denken Sie, dass Sie auf Ihren Körper hören? (Können Sie mir erzählen wie?)

Haben Sie gelernt, auf Ihren Körper zu hören? Wie? (Beim Sport, Workshop, Buch)

Wie interpretieren Sie Ihre Gluten Unverträglichkeit Symptome?

Was würden die Gründen sein, nach Ihnen?

Informationsrecherche

Suchen Sie nach Informationen in Bezug auf Ernährung und Gesundheit? Wo?

Kennen Sie spezialisierte Zeitschriften oder Bücher?

Folgen Sie ihren Empfehlungen?

Gehen Sie ins Internet um mehr zu erfahren? Welche Webseiten? Forums? Blogs?

Was für Recherche machen Sie? (Rezepte, Restaurant, Ratschläge?)

Besuchen Sie Messen, Workshops oder Konferenzen (DZG zB?)

Interaktionen mit anderen Leute

Außer die Kunde, Kennen Sie andere Leute, die Glutenfrei essen? Oder etwas auf etwas anders, wie Milch oder so, verzichten?

Was denken davon es immer Leute gibt, die GF essen?

Denken Sie, dass Gluten auf alle Leute hat? (Denken Sie, dass man generell auf G verzichten sollte?)

Sprechen Sie mit anderen über Glutenunverträglichkeiten? (Wem zB, in welche Gelegenheiten?)

Öffnung : Denken Sie das die Weizenproduktion eine Auswirkung auf die Umwelt hat?

Annexes 5. Présentation des entretiens

A – 5.1 Personnes interviewées évitant le gluten

N°	Pseudonyme ⁴⁶⁴	Âge (lors de l'entretien)	Lieu d'habitation	Activité professionnelle	Diag. de la maladie cœliaque
1	Natacha	34 ans	Paris	Bloggeuse et productrice de produits sans gluten	MC
2	Céline	32 ans	Paris	Bloggeuse entrepreneuse	
3	Sorenza	48 ans	Paris (5 ^e arr.)	Bloggeuse – coach nutritionnelle	
4	Marcelo* ♂	30 ans	Paris (petite couronne)	Doctorant - enseignant	MC
5	Rivka	30 ans	Paris	Comédienne	
6	Geovana	36 ans	Paris	Employée dans un magasin biologique	
7	Alexandre ♂	37 ans	Paris (petite couronne)	Ingénieur	MC
8	Anna	50 ans	Paris	En reconversion (pâtisserie sans gluten)	MC
9	Isabela*	28 ans	Paris (13 ^e arr.)	Doctorante - enseignante	
10	Hannaé	41 ans	Paris	Naturopathe	
11	Marie	30 ans	Paris (petite couronne)	Journaliste	
12	Judith	30 ans	Paris	Bloggeuse - entrepreneuse	
13	Constance	28 ans	Paris (petite couronne)	En reconversion vers le développement personnel, la sophrologie, les allergènes	MC
14	Véronique	Env. 50 ans	Paris (petite couronne)	Naturopathe et sophrologue	
15	Lilly	49 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Enseignante	
16	Lisa*	28 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Doctorante	
17	Myriam*	56 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Massothérapeute	
18	Louisa*	27 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Sans emploi (études en audiovisuel et en anthropologie)	
19	Léa	31 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Professeure de yoga – consultante diététique	

⁴⁶⁴ Afin de respecter l'anonymat de mes interlocuteurs et interlocutrices, j'ai modifié les prénoms et ne fais pas apparaître les noms de famille.

20	Renan ♂	17 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Lycéen	
21	Florence	28 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Directrice d'un tiers-lieu culturel	
22	Catherine	72 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Diététicienne à la retraite	MC
23	Clémence	34 ans	Grand-Est, zone urbaine (Strasbourg)	Traductrice et webmaster (freelance)	
24	Béatrice	51 ans	Grand-Est, zone péri-urbaine	Responsable de magasin (chocolaterie)	
25	Maëlle	27 ans	Grand-Est, zone péri-urbaine	Enseignante	MC
26	Héloïse	77 ans	Grand-Est, zone péri-urbaine	Psychothérapeute à la retraite	
27	Jacques ♂	78 ans	Grand-Est, zone péri-urbaine	Entrepreneur dans le bâtiment à la retraite	
28	Florent ♂	50 ans	Grand-Est, zone péri-urbaine	Entrepreneur	MC
29	Juliette*	25 ans	Grand-Est, zone rurale	Ingénieure	
30	Amélie	24 ans	Grand-Est, zone rurale	Assistante de gestion	MC
31	Carole	45 ans	Grand-Est, zone rurale	Pasteure	MC
32	Séverine	49 ans	Grand-Est, zone rurale	Assistante de direction	MC
33	Cindy	38 ans	Grand-Est, zone rurale	Cheffe de produit (agroalimentaire)	
34	Lena	26 ans	Berlin	Gérante d'un bistrot sans gluten	MC
35	Jenny	30 ans	Berlin	Gérante d'un café sans gluten	
36	Adella	28 ans	Berlin	Business development representative (commerciale)	
37	Valeria*	29 ans	Berlin	Webdesigner	
38	Lucy	29 ans	Berlin	Enseignante	MC
39	Jade	33 ans	Berlin	Sans emploi (études en sciences politiques)	MC
40	Eva	68 ans	Berlin	Employée de bureau à la retraite	MC
41	Flora	34 ans	Berlin	Employée de bureau	MC
42	Katy	47 ans	Berlin	Agent de planning aérien	MC
43	Mario ♂	27 ans	Berlin	Employé dans le marketing	MC
44	Sofia	50 ans	Berlin	Bloggeuse – autrice de livres de recettes et créatrice de vidéos	

45	Sebastian ♂	33 ans	Berlin	Entrepreneur dans l'intelligence artificielle	MC
46	François ♂	40 ans	Berlin	Musicien	
47	Barbara	59 ans	Berlin, zone péri-urbaine	Formatrice pour enseignant·e·s en didactique/pédagogie	
48	Magda	71 ans	Berlin, zone péri-urbaine	Retraitée	MC
49	Theo ♂	19 ans	Berlin, zone péri-urbaine	Étudiant	MC
50	Ida	33 ans	Düsseldorf, zone péri-urb.	Employée dans le marketing en ligne	MC

** Les personnes marquées d'un astérisque sont celles avec lesquelles des observations ont également été menées.*

A – 5.2 Entretien menés avec des passeurs et passeuses de pratiques

N°	Pseudo	Type d'activité
1	Natacha*	Blog + vente de produits sans gluten
2	Céline*	Blog + évènementiel
3	Sorensa*	Blog + livres/guides sans gluten + cours de cuisine + évènementiel
4	Clémence*	Blog
5	Sofia*	Blog / livres de cuisine / cours de cuisine
6	Vanessa	Blogs + Conseils nutritionnels sans gluten
7	Ida*	Blog
8	Maëlle*	Blog
9	Judith*	Blog (pro) + entreprise de consulting + évènementiel
10	Marie*	Livre autobiographique
11	Hannaé*	Naturopathie
12	Véronique	Sophrologue/conseils nutritionnels
13	Lena*	Café-restaurant
14	Jenny*	Café-restaurant
15	Cindy*	Pâtisserie sans gluten
16	Estelle	Boulangerie sans gluten (avec son mari boulanger)
17	Denis	Paysan-boulangier blés anciens (avec son épouse)
18	Gerhard	Boulangerie sans gluten (avec son épouse)
19	Christine	Association AFDIAG
20	Séverine	Association Amig-Est
21	Katy*	Association DZG
22	Adam	Association DZG

**Les personnes marquées d'un astérisque sont celles qui ont adopté elles-mêmes un régime sans gluten.*

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	11
Interroger l'émergence d'un régime d'éviction	11
De l'étude d'une éviction à une étude sur les conflits autour de l'éviction	12
Une affection contestée	13
Sociologie d'un fait social total.....	14
Le « devenir sensible au gluten » : un passage vers de nouvelles normativités.....	15
L'émergence d'une affection et d'une alimentation contestées en trois temps	16
PARTIE I. THÉORIES ET TERRAINS EXPLORÉS	21
CHAPITRE 1. INQUIETUDES ALIMENTAIRES : DE L'INCERTITUDE A LA CREATIVITE	23
1. Penser l'incorporation et l'évitement alimentaire	25
1.1. La fabrication du mangeable et du non-mangeable.....	25
Construire des catégories.....	25
Incorporer les propriétés d'un aliment	28
1.2. Classer les individus à partir de ce qu'ils mangent	31
Tracer des frontières culturelles	31
Se distinguer par l'alimentation	32
Prescriptions de groupes.....	34
2. L'acte alimentaire et l'imaginaire du soin	36
2.1. La médicalisation de l'alimentation.....	36
La diététique et la personnalisation des régimes.....	38
La morale dans la juste mesure.....	39
2.2. Risques, incertitudes et tensions.....	40
Peurs alimentaires.....	41
L' « industriel » et le « naturel ».....	42
3. L'alimentation comme instrument infra-politique	45
3.1. Contester et politiser l'alimentation	46
La consommation comme mode d'engagement politique	46
Publiciser et rendre la cause collective	48
3.2. De la protestation à la proposition.....	49
Des mouvements à la recherche d'un modèle alimentaire alternatif.....	49
L'approche en termes de dissidences alimentaires	51
L'engagement moral et politique à travers les pratiques de l'intime	52
<i>Conclusion du chapitre 1</i>	54
CHAPITRE 2. CIRCULATION DES IDEES, NORMES ET SAVOIRS AUTOUR DES AFFECTIONS LIEES AU GLUTEN	55
1. La production d'une catégorie médicale et d'un objet de discours : l'intolérance au gluten.....	57
1.1. La « passion cœliaque »	58
1.2. Le diagnostic clinique d'une maladie pour enfants	60
1.3. La maladie cœliaque : une catégorie resserrée et objectivée par les preuves scientifiques	63
Le virage histologique.....	63
Le tournant immunologique et le changement de mesure de la prévalence	64
La recherche de marqueurs génétiques	66
1.4. Quand la désignation est l'enjeu de luttes	67
2. Le rôle croissant des « profanes » dans le champ discursif de la santé	70
2.1. Des discours critiques à l'égard de la biomédecine.....	71
Au-delà d'une mesure du pathologique, faire valoir le ressenti du sujet	71
Discours critiques à l'égard de la biomédecine	72
Le Self-care et le self-help en réponse à la surmédicalisation des femmes	73
2.2. La constitution de groupes d'entraide et de « savoirs crédibles »	74
L'association comme communauté ?.....	75
Politiser la maladie, représenter les malades et « les autres »	76
L'expérience comme source de savoir	78
3. L'alimentation-santé et l'esprit d'internet	82
3.1. Les usages d'internet en alimentation-santé	83
La recherche d'information	83

L'échange d'expériences	84
La participation à la construction de savoirs	86
3.2. Le profil type de l'internaute en alimentation-santé	87
3.3. Diffuser des idées et des connaissances grâce à internet	88
<i>Conclusion du chapitre 2</i>	<i>90</i>

CHAPITRE 3. TRAJECTOIRES DE L'INTIME 91

1. Des désordres corporels en clair-obscur	93
1.1. Socialisations corporelles	93
Incorporer des manières de faire	94
S'imprégner de façons de sentir	96
Embodiment et re-socialisation	98
1.2. Du corps silencieux au corps douloureux	99
Surveiller les manifestations corporelles	99
Nommer et interpréter les signes du corps	101
1.3. Les nosographies à l'épreuve des maladies contestées	102
Des maladies invisibles, qui sont « dans le corps » et « dans l'esprit »	103
Faire exister et reconnaître la maladie	105
2. « S'éprouver » comme mode de subjectivation	107
2.1. L'intériorisation d'un idéal de maîtrise de soi	108
Surveiller son corps et appréhender les risques	109
Le biopouvoir et la régulation des pratiques intimes	109
2.2. L'optimisation comme technologie de soi	111
Mise en connaissance de soi et de « l'intérieur de soi »	112
Façonner une forme de vie	112
3. Le « passage » : un concept heuristique	115
3.1. Saisir la dimension processuelle dans les biographies	116
Décomposer le processus en séquences	116
Détecter les ingrédients du passage	117
Décomposer les passages	120
3.2. Replacer le passage dans les parcours de vie	121
La question des dispositions	121
Sonder les moments denses	122
3.3. Penser l'entrelacs des temporalités	123
<i>Conclusion du chapitre 3</i>	<i>126</i>

CHAPITRE 4. ASPECTS METHODOLOGIQUES DE L'ETUDE 127

1. Présentation de la population étudiée	128
1.1. Les personnes qui évitent la consommation d'aliments contenant du gluten	128
À propos des personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête qualitative	128
Profils sociodémographiques de la population française « sans gluten »	131
1.2. Les passeurs et passeuses de pratiques	134
Les associations de malades cœliaques	134
Les blogueuses, autobiographes et autrices sur le sans gluten	135
Les professionnel-le-s engagé-e-s pour une alimentation sans gluten	136
2. Diversifier les lieux d'enquête et les faire dialoguer	137
2.1. Dépasser l'apparente hétérogénéité des situations nationales	138
Saisir les enjeux communs	138
Repérer des points d'intersection	139
S'intéresser aux processus	139
2.2. Construire le comparable	140
Faire face à l'asymétrie du rapport au terrain	140
Élaborer des catégories comparables	141
Se servir des discours sur les « autres pays »	141
3. Des échelles d'observation variées	143
3.1. Faire parler et écouter	143
Sonder les pratiques et les représentations	143
Quelle posture adopter ?	146
De la présence corporelle à la présence émotionnelle	146

Interroger la narrativité.....	147
3.2. Observer.....	149
Comment et quoi observer ?.....	149
L'observation entre flottement et participation.....	150
Observer le quotidien ?.....	150
S'imprégner du terrain.....	152
3.3. Croiser les discours.....	152
L'analyse des discours véhiculés par la presse.....	152
Explorer l'arène scientifique.....	154
Lire les ouvrages portant sur l'alimentation sans gluten.....	155
Observer internet : la netnographie des blogs et sites traitant du sans gluten.....	155
<i>Conclusion du chapitre 4.....</i>	<i>157</i>
CONCLUSION DE LA PARTIE I.....	159
PARTIE II. L'ÉMERGENCE DU RÉGIME SANS GLUTEN ET SES ACTEURS.....	161
CHAPITRE 5. LA MISE EN DISCOURS DANS LA PRESSE ÉCRITE.....	163
1. L'apparition progressive de « l'intolérance au gluten » (1983-2017).....	164
1.1. Un conflit au sein du Vatican fait parler de la maladie cœliaque (1983-2016).....	164
1.2. La parole des médecins-chercheur-e-s (2002-2017).....	166
Les innovations scientifiques et l'espoir d'un « remède » pour la maladie cœliaque.....	166
Controverses autour de l'efficacité du régime sans gluten dans le cas de l'autisme.....	168
À la recherche de l'origine de l'intolérance : une histoire de virus et de microbiote.....	168
La prévalence discutée scientifiquement.....	170
1.3. L'arrivée des associations dans le paysage médiatique (2006-2017).....	171
Les associations complètent les explications des médecins et des scientifiques.....	172
Organiser des événements, rendre la maladie visible : la voie des associations.....	173
1.4. Place aux histoires personnelles et à la parole des personnes concernées (2006-2017).....	174
Les sportifs qui dévoilent leurs intolérances et allergies.....	174
L'importance prise par les témoignages de « malades ».....	175
2. La maladie contre la mode (2013-2017).....	179
2.1. Différencier les « vrais » des « faux » malades.....	179
La préoccupation des médias.....	179
Le combat des associations de malades cœliaques.....	181
Le discours paternaliste et responsabilisant des médecins.....	183
2.2. Les incertitudes au sujet de la sensibilité au gluten non cœliaque.....	185
2.3. La disqualification du régime et des personnes « sans gluten ».....	187
La critique des croyances dans le monde sportif.....	187
La critique satirique des régimes contemporains.....	189
La recherche d'explications culturelles et sociales de la « mode » du régime sans gluten.....	190
3. La marchandisation du « sans-gluten » (2010-2017).....	192
3.1. La promotion des initiatives sans gluten.....	192
3.2. Les médias font le point sur l'état du marché sans gluten.....	193
Informers les lecteurs des innovations et aliments sans gluten.....	193
Faire le bilan du marché économique du sans gluten.....	194
<i>Conclusion du chapitre 5.....</i>	<i>196</i>
CHAPITRE 6. PASSEURS ET PASSEUSES : L'APPARITION DE NOUVELLES FIGURES D'AUTORITÉ.....	199
1. La figure du passeur et de la passeuse.....	200
2. De nouvelles figures d'autorité de part et d'autre de l'expertise biomédicale.....	204
2.1. Une place pour des approches de soin plurielles.....	204
Le boom des publications : diversité des acteurs.....	205
Les ouvrages destinés au « grand public » écrits par des médecins.....	207
Les figures et discours issus de la naturopathie.....	214
2.2. Relayer l'expertise biomédicale : la mission des associations.....	219
Collaborer avec un comité d'experts.....	219
Chercher à « donner la bonne information ».....	222
Un débat commun : la problématique des personnes « hypersensibles ».....	224
2.3. La parole des personnes qui suivent un régime sans gluten.....	227

Du livre de recettes au livre autobiographique	229
L'exemple du "Journal d'une intolérante alimentaire"	230
2.4. Les marques en quête de savoir. La création du Dr Schär Institute	232
3. Les dispositifs de captation et d'autorité.....	235
3.1. La mise en récit de soi pour capter et faire autorité	236
Montrer qu'on est « pareil »	237
Le savoir d'expérience au fondement de la légitimité des passeur-se-s de pratiques	238
3.2. La création de communautés de pratiques	239
Le passeport cœliaque : l'archétype de la biosocialité.....	239
La création d'espaces de sociabilité	241
3.3. La marchandisation des compétences et des expériences	243
Le logo « épi barré » : quand les associations gouvernent.....	243
Le référencement des restaurants proposant du sans gluten	247
Le prix du produit sans gluten	248
<i>Conclusion du chapitre 6.....</i>	<i>250</i>
CHAPITRE 7. PASSER DES SAVOIRS ET DES SAVOIR-FAIRE A L'ERE D'INTERNET	251
1. Un essai de typologie des sites web « sans gluten »	253
1.1. Les sites des associations	254
1.2. Les blogs de passionné-e-s.....	259
1.3. Les blogs des « pro » et des « presque pro »	262
1.4. Les blogs des marques de produits sans gluten	263
2. Partager des informations, des savoirs et des savoir-faire	265
2.1. La circulation de savoir-faire techniques.....	265
2.2. La médiation d'« actus scientifiques » et de connaissances diverses.....	269
3. Diffuser des normes en partageant des pratiques.....	272
3.1. La présentation de repas simples et rapides	273
Des outils pour s'arranger avec les contraintes quotidiennes	273
La mise en avant d'une logique organisationnelle	274
3.2. Les caractéristiques de l'alimentation sans gluten partagée sur les blogs.....	276
Privilégier le « fait maison »	277
Discours nutritionnel.....	279
3.3. Le plaisir, la liberté et la curiosité retrouvés dans la restriction.....	279
La recherche de plaisir : une nécessité.....	279
Faire de la liberté dans la sécurité.....	281
Être curieux-se.....	281
<i>Conclusion du chapitre 7.....</i>	<i>283</i>
<i>Conclusion partie II</i>	<i>285</i>
PARTIE III. DU CORPS VULNERABLE AU CORPS INTELLIGENT : LE PASSAGE VERS UNE NOUVELLE NORMALITE ET DE NOUVELLES NORMATIVITES.....	287
CHAPITRE 8. L'AVANT-REGIME, UNE PERIODE PRELIMINAIRE.....	289
1. Se sentir vulnérable au quotidien	290
1.1. Un corps qui échappe.....	290
Des manifestations corporelles variées.....	290
Quand le corps est « hors de contrôle ».....	294
1.2. La dimension sociale des désordres corporels	296
L'expérience sociale modulant et modulée par les troubles corporels.....	297
Socialisation de genre et rapport au corps.....	299
« Débanaliser » les désordres corporels.....	300
2. Un combat solitaire	303
2.1. Vivre des expériences de mépris.....	304
Des « petits symptômes » qui ne sont pas graves.....	305
« C'est dans la tête » ou « c'est nerveux »	307
« Des symptômes propres à la femme »	309
2.2. S'informer par soi-même.....	310

Être disposé-e à chercher des informations	310
Savoir sélectionner les informations	311
Des recherches intenses et continues en contexte d'incertitude	312
3. À la quête d'un diagnostic.....	314
3.1. Être mis-e sur la piste	314
Tomber sur un-e médecin qui a l'idée de faire un diagnostic	315
Les proches qui se préoccupent	317
Les personnes qui sont passées par là	318
3.2. Diversité des modes de diagnostics	319
Les cheminements vers le diagnostic de la maladie cœliaque.....	319
S'arranger avec les résultats des tests d'intolérances alimentaires.....	325
Savoir soi-même ce qui est bon pour soi : faire confiance à « ses sensations »	327
<i>Conclusion du chapitre 8.....</i>	<i>330</i>
CHAPITRE 9. LE DEBUT DU REGIME, LA PHASE LIMINALE	331
1. Le diagnostic, un marqueur du passage.....	333
1.1. L'énonciation du diagnostic.....	333
La brièveté de l'énonciation	333
La réception ambivalente du diagnostic : entre choc et soulagement	336
Les cas asymptomatiques, une pratique de précaution ?.....	339
La période de latence avant de commencer le régime et le rituel du dernier repas	340
1.2. Les diagnostics négatifs de maladie cœliaque et leur évaluation normative.....	341
L'incertitude des diagnostics négatifs	341
L'adoption des classifications biomédicales.....	343
1.3. Effets des catégories sur le processus de subjectivation.....	345
Biologémité, rapport à soi, rapport aux autres	345
L'idée d'une échelle de tolérance qui renforce la légitimité de la catégorisation	347
2. Des personnes isolées, mais accompagnées lors du passage	350
2.1. À la recherche d'informations et d'accompagnement	350
Une division du travail dans la transmission d'informations	350
La recherche d'un accompagnement psychologique	352
La cure : un espace hors du temps pour mieux gérer la transition	354
2.2. L'apparition d'intermédiaires : les passeurs et passeuses de pratiques	355
Le soutien des associations, destiné aux personnes cœliaques diagnostiquées.....	355
L'aide des blogs et des réseaux sociaux	359
2.3. Le soutien versatile des proches	361
Un soutien plus prononcé lorsque le régime a été conseillé par un médecin	361
Les proches qui résistent.....	362
3. Ré-apprendre dans l'incertitude	364
Étape 1 : Le grand ménage	364
Étape 2 : S'informer.....	367
Étape 3 : Préparer le moment des achats	368
Étape 4 : Acheter dans de nouveaux lieux	370
Étape 5 : Cuisiner, expérimenter, échouer.....	373
Étape 6 : Manger avec des restrictions	375
Étape 7 : Manger ailleurs et avec les autres.....	377
<i>Conclusion du chapitre 9.....</i>	<i>379</i>
CHAPITRE 10. S'AFFIRMER DANS SON REGIME, LA PHASE D'AGREGATION	381
1. Subjectivation par la culture matérielle : « avoir prise » sur les aliments et le régime	383
1.1. Authentifier les aliments sans gluten : de l'utilisation des labels au recours à l'expérience sensorielle	384
Se fier aux labels ou à la liste des ingrédients	384
Le recours aux sens face aux risques imposés de l'extérieur	387
1.2. Mettre en ordre l'espace sans gluten.....	390
1.3. Construire de nouvelles routines et habitudes	393
Des anciennes habitudes abandonnées, de nouvelles habitudes intériorisées	393
Élaborer des routines d'achat	394
L'anticipation comme nouvelle normalité	396
1.4. Développer des marges d'action	399

Choisir de faire attention ou non aux « traces »	399
Réaliser un choix parmi l'offre sans gluten : choisir le « bon » sans gluten	401
Savoir cuisiner sans recette	401
2. Une vision élargie du « prendre soin de soi »	403
2.1. Mélanger les différentes approches de soin	403
Critique d'une médecine qui ne chercherait pas les causes du mal.....	403
Vers un usage limité des médicaments	406
Allier la biomédecine et les autres approches	409
2.2. De nouveaux rapports au corps : valorisation d'un savoir sensible	410
Les signes corporels : des indices qu'il faut décrypter	411
Observer, noter, analyser, réessayer	414
« C'était plutôt en testant moi-même que j'ai trouvé ce qui m'allait mieux »	414
2.3. Prendre soin de soi par l'alimentation	416
La remise en question des produits sans gluten et le choix pour le « fait maison »	416
La recherche d'un double équilibre : l'équilibre nutritionnel et le plaisir alimentaire.....	419
Le régime sans gluten vu comme une contrainte positive.....	420
3. Nouvelles formes de sociabilité	422
3.1. S'affirmer dans les interactions.....	422
L'expérience forge le caractère	422
Dramatiser pour marquer les esprits	423
De nouvelles attentes dans les relations avec les autres	424
3.2. Ruptures et continuités dans la vie sociale et professionnelle	425
S'engager pour aider les « mêmes »	425
Se réorienter professionnellement	429
<i>Conclusion du chapitre 10.....</i>	<i>432</i>
CHAPITRE 11. LA CONSTRUCTION DE NATURALITES SPECIFIQUES ET DE NOUVELLES NORMATIVITES.....	433
1. Le gluten, allégorie d'une société et d'un mode de vie	435
1.1. Les affres de la transformation	435
La critique de la modification génétique du blé.....	435
La critique des processus de production agroalimentaire	437
1.2. L'éviction comme rituel de purification	438
2. Renversements discursifs et nouveaux régimes normatifs.....	440
2.1. Des discours post-pasteuriens ?	440
Discours sur le microbiote intestinal et ses pouvoirs	441
La valorisation des bactéries conjuguée à la critique des techniques de production	443
2.2. Des maladies causées par les techniques biomédicales.....	444
L'incrimination des antibiotiques	444
La critique de la césarienne et ses conséquences	447
3. La « nature » dans le corps	450
3.1. Biologisation des émotions et des comportements.....	450
3.2. La corporisation du psychisme	452
Incarner des phénomènes insaisissables	453
L'implicite de l'instinct	454
Le corps comme nouvelle autorité morale	455
<i>Conclusion chapitre 11.....</i>	<i>458</i>
<i>CONCLUSION PARTIE III.....</i>	<i>459</i>
CONCLUSION	461
L'effet des catégories diagnostiques.....	461
Des passeurs et passeuses dans un univers du soin reconfiguré	463
Un passage socialisateur et générateur de nouvelles normes de vie	464
BIBLIOGRAPHIE	467
ANNEXES	497

Table des illustrations

Illustration 1 : Extrait de la <i>Süddeutsche Zeitung</i> , 7 octobre 2015.	176
Illustration 2 : Première page du dossier « Les dessous des régimes “sans” », Libération, 7 avril 2016	188
Illustration 3 : Couverture de l’ouvrage <i>Wheat Belly</i> de William Davis	209
Illustration 4 : Couverture de l’ouvrage <i>Gluten Freedom</i> de Alessio Fasano	213
Illustration 5 : Bandeau du site internet de l’AFDIAG, avril 2020.	220
Illustration 6 : Personnification du ventre, visuel publié dans le livre de Margot Montpezat, <i>Journal d’une intolérante alimentaire</i> , 2017.....	231
Illustration 7 : Farine de la marque Schär, ancien packaging, Dr Schär Gruppe.....	232
Illustration 8 : Carte d’identité de la maladie cœliaque délivrée par la DZG	240
Illustration 9 : Logo épi barré allemand.....	243
Illustration 10 : Logo épi barré français.....	243
Illustration 11 : Macaron “Demandez nos spécialités sans gluten” de l’AFDIAG.....	247
Illustration 12 : Site de l’AFDIAG, capture d’écran du 4 décembre 2018.	254
Illustration 13 : Site de l’AFDIAG. Capture d’écran du 15 septembre 2021.	255
Illustration 14 : Site de la DZG, page dédiée aux adultes. Capture d’écran du 29 mars 2020.	257
Illustration 15 : Site de la DZG, page dédiée aux jeunes. Capture d’écran du 29 mars 2020.	257
Illustration 16 : Extrait du livre de recettes de l’AFDIAG (en ligne, réservé aux adhérent·e·s).....	258
Illustration 17 : la recette du mois (mars 2020) site de la DZG.....	258
Illustration 18 : Blog freiKorn.de - présentation des affections liées au gluten. Capture d’écran du 3 décembre 2018.	260
Illustration 19 : Blog begluno.de, présentation d’une routine sans gluten. Capture d’écran du 3 décembre 2018.	261
Illustration 20 : Présentation d’article sur le blog Because Gus. Capture du 29 décembre 2020.	263
Illustration 21 : Version allemande du blog Schär ; page intitulée “autour du gluten”. Capture d’écran du 4 décembre 2018.	264
Illustration 22 : Recette des biscuits apéritifs du blog Ma vie de cœliaque.....	267
Illustration 23 : Blog Because Gus ; trois articles de la rubrique “actu scientifique”. Captures d’écran du 29 décembre 2020	271
Illustration 24 : Les avantages du batchcooking selon la blogueuse Mademoiselle Senza Glutine. Capture d’écran du 20 avril 2020.	276
Illustration 25 : Salade de lentilles & quinoa, vinaigrette épicée à la moutarde et au sirop d’agave, publié le 17 novembre 2018 par Mademoiselle Senza Glutine	276
Illustration 26 : Süßkartoffel-Porridge mit Quinoa (Porridge de patates douces au quinoa), publié le 8 octobre 2017 par Freiknuspern.de.....	276

Virginie CORDOBA-WOLFF

Devenir “sensible au gluten”.

Émergence d’une affection et d’une alimentation contestées en France et en Allemagne.

Becoming “gluten sensitive”.

The emergence of a contested illness and controversial food practices in France and Germany.

Keywords : food, body, health, illness, vulnerability, norms, conflict, passage, knowledge and know-how, naturalities.

Résumé : Cette thèse, issue d’un travail de terrain mené en France et en Allemagne, aborde les domaines de la santé, de l’alimentation et du corps dans une perspective conjuguant sociologie et anthropologie. Explorer l’émergence de l’alimentation sans gluten permet de saisir les dynamiques et rapports de force à l’œuvre dans la création d’une catégorie nosographique par une pluralité d’acteurs situés de part et d’autre de la sphère biomédicale. Ces affections contestées donnent à voir les conflits de légitimité entre différentes formes d’autorité et de savoir.

Ma recherche se décline en trois volets. D’abord, à partir d’une immersion dans le quotidien des personnes qui évitent la consommation d’aliments contenant du gluten, d’observations de leurs pratiques, de leurs savoirs et savoir-faire, ainsi que l’écoute attentive de leurs récits (62 personnes rencontrées en France et en Allemagne), je tente d’appréhender les différentes séquences du « passage vers le devenir sensible au gluten ». Une enquête quantitative menée en France complète ce premier matériel. Si la sensibilité au gluten exacerbe des inquiétudes sociales contemporaines (face à la manière de produire, de se soigner, de vivre), le régime sans gluten apparaît aussi comme un outil pour s’affirmer et résister au quotidien à un mode de vie qui ne conviendrait pas. Il s’agit alors de tenter de comprendre comment ces personnes sont amenées à donner du sens aux maux de leurs corps, en les mobilisant pour exprimer une relation conflictuelle avec le modèle de société dans lequel elles vivent. Parallèlement, on constate une idéalisation corps et le renforcement d’une autorité sacralisée implicite appelée « nature » qu’il s’agit de déconstruire dans la thèse.

Les nombreux cas d’errance diagnostique révèlent les paradoxes de l’expertise médicale. Tandis qu’une catégorie biomédicale (la maladie cœliaque) semble se stabiliser, d’autres entités apparaissent (notamment la sensibilité au gluten non cœliaque). Celles-ci représentent un défi, à la fois pour les sciences médicales et la pratique clinique. Ainsi, cette recherche interroge également les catégories nosographiques sur le modèle de l’anthropologie médicale (analyse de la production scientifique) et s’intéresse à la « trivialité » des catégories, notamment par l’analyse d’articles publiés dans les presses allemande et française (209 articles sélectionnés). Enfin, une netnographie des blogs et sites internet, d’associations, d’entreprises ou de personnes concernées (25 sites analysés) permet d’examiner les procédés des « passeurs et passeuses de pratiques », soit de nouvelles figures d’autorité, dont l’objectif est de diffuser des façons de faire en lien avec le régime sans gluten.

Mots clés : alimentation, corps, santé, maladie, vulnérabilité, normes, conflit, passage, savoirs et savoir-faire, naturalités.