



HAL
open science

Une approche anthropologique des maladies allergiques des enfants

Bernard Champaloux

► **To cite this version:**

Bernard Champaloux. Une approche anthropologique des maladies allergiques des enfants. [Rapport de recherche] n° 03 2 429;,, ATC "Environnement-Santé" (Inserm, ministère de la Recherche) 2006. halshs-00271067

HAL Id: halshs-00271067

<https://shs.hal.science/halshs-00271067>

Submitted on 1 Mar 2017

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.

ACTION THEMATIQUE CONCERTEE

« ENVIRONNEMENT ET SANTE »

2003

**Une approche anthropologique des
manifestations allergiques des enfants**

Rapport de recherche

Octobre 2006

Bernard Champaloux (SaSo – Université de Picardie)

Que toutes les personnes ayant participé à la réalisation de ce travail
trouvent ici l'expression de nos remerciements.

Cette recherche a été soutenue par un financement de l'Action Thématique Concertée « Environnement et Santé » organisée par le Ministère de la Recherche et l'Inserm ; elle a été réalisée dans le cadre du Laboratoire Savoirs-Socialisation (Sa-So) de l'Université de Picardie Jules Verne.

Sommaire

<u>PRESENTATION DU RAPPORT</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>INTRODUCTION.....</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>METHODOLOGIE</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>LES MODELES EXPLICATIFS DE L'ALLERGIE.....</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>LES PRATIQUES PROFANES.....</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>CONCLUSION</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>BIBLIOGRAPHIE</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>
<u>TABLE DES MATIERES.....</u>	<u>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</u>

Présentation du rapport

La recherche menée avait pour objectif principal de porter un éclairage sur l'expérience quotidienne de la maladie allergique chez des enfants qui en sont atteints. La partie introductive revient sur la définition de l'allergie au sens du savoir savant aujourd'hui. C'est l'occasion de montrer l'actualité des débats dans le monde savant et d'esquisser les enjeux professionnels autour de la définition de la catégorie biomédicale.

Revenant sur l'histoire de ces manifestations cliniques, le rapport montre de quelle façon un problème de santé connu depuis l'Antiquité devient, au XIX^e siècle, un problème mineur touchant essentiellement les pays civilisés. S'esquisse alors déjà l'image de manifestations cliniques sporadiques dont la fréquence augmente avec le degré de civilisation. Au fil du temps, et parallèlement au développement des systèmes épidémiologiques de recueil des données sur la morbidité, se développe une préoccupation sociale croissante pour des manifestations cliniques dont la quantification statistique signale une progression souvent commentée en termes dramatiques.

Enfin, un dernier chapitre est consacré à la présentation d'une théorie savante dominante dans le champ biomédical – l'*hygiène hypothesis*, théorie hygiéniste en français – qui met cette augmentation de fréquence en rapport avec des modifications environnementales et plus précisément à une baisse du fardeau microbien auquel les individus sont soumis durant leur enfance. Il en résulte, selon cette théorie, un dévoiement du système immunitaire qui s'écarte des modes habituels de réponse pour s'orienter en majorité vers des réponses immunitaires de type allergique.

Une deuxième partie consacrée à la méthodologie s'attache en premier lieu à la description et à la définition de l'objet empirique sur lequel la recherche s'est penchée et que nous désignons comme l'espace social de l'allergie médicalisée. Revenant sur la méthode suivie durant le travail de terrain, le rapport précise les divers lieux d'enquête situés dans différentes unités géographiques et répartis dans deux zones du territoire national : Paris et la région Île-de-France, et un canton situé dans une zone rurale située dans le nord de la Picardie, canton dont les indicateurs socio-sanitaires signalent les difficultés. De fait, la recherche s'est principalement déroulée sur Paris et la région parisienne. Orientation qui s'impose au chercheur qui fait le choix méthodologique d'accepter la catégorisation biomédicale de « l'allergie » et se trouve alors davantage enclin à faire son terrain dans une zone du territoire où, d'une part, les infrastructures publiques et privées de prise en charge de l'allergie sont nombreuses et variées et où, d'autre part, se trouve le cœur des mobilisations associatives. Cette partie détaille enfin les lieux dans lesquels se sont déroulés les observations et se sont noués les contacts avec les différents acteurs, qu'il s'agisse de praticiens, de membres d'associations de malades et enfin, des parents d'enfants allergiques. Ces différents contacts se sont concrétisés en une série d'entretiens semi-directifs, enregistrés et retranscrits. L'ethnographie en milieu urbain d'un tel objet social impose des limites liées à la relative imperméabilité entre les différents univers sociaux des acteurs. En outre, les hasards du terrain, ainsi que les caractéristiques mêmes de la maladie allergique ont fait que la plus grande part de nos entretiens et de nos observations se sont établis autour de l'allergie alimentaire.

Le rapport s'ouvre alors sur deux grandes parties qui organisent la présentation des résultats de l'analyse des entretiens et des notes prises à la faveur des observations : les modèles explicatifs de l'allergie et les pratiques profanes de soins et de prévention.

Les modèles explicatifs de l'allergie

Chez l'enfant, la maladie allergique concerne principalement deux fonctions dont on connaît l'importance vitale et dont on sait le fort investissement symbolique : l'alimentation et la respiration. Nourriture et respiration sont fondamentales dans les « processus d'échanges et créent un lien continu et régulier avec l'extérieur » (Durif-Bruckert, 1994: 128). Fonction impérative au maintien et à l'entretien de la vie et objet de constructions culturelles, l'alimentation est, de ce point de vue, un domaine particulièrement riche.

La description des manifestations de l'allergie alimentaire, telle qu'elle fut apportée par nos interlocuteurs profanes, réunit des éléments des savoirs savant et ordinaire. Elle emprunte au savoir biomédical la focalisation sur la réaction du corps face à une substance extérieure. Mais c'est en référence à la représentation du savoir ordinaire du corps ouvert vers l'extérieur par le fonctionnement de ses organes respiratoires et digestifs que se pense l'allergie. Les représentations profanes de l'individu « allergique » reprennent cette notion d'ouverture en lui imprimant deux régimes différents. Celle-ci est augmentée dans ce que l'on pourrait qualifier d'état basal traduisant ainsi l'idée de « terrain sensible » ou de « terrain propice ». En revanche, lors de la rencontre avec la substance « allergisante », se produit une réaction de *fermeture* de la fonction concernée (digestive ou respiratoire).

L'enquête a permis de noter un décalage entre un savoir savant qui cherche à apposer le qualificatif de « maladie » à l'allergie alors que pour les profanes rencontrés, aussi proches soient-ils du savoir savant, l'allergie (alimentaire) n'est pas « vraiment » une maladie. Mais pourrait le devenir à partir du moment où se révéleraient des symptômes respiratoires d'asthme.

Les descriptions profanes des manifestations évoquent un « corps qui se ferme » et « rejette » la substance à laquelle il est allergique. Cette « barrière » est pensée comme s'effaçant spontanément avec le passage du temps. Ces descriptions présentent la particularité de chercher à rompre avec l'idée

traditionnellement admise de la part déterminante du psychisme dans le déclenchement des manifestations. Une réfutation par les profanes qui rejoint les prétentions biomédicales de l'allergologie.

L'analyse permet de distinguer différents facteurs déterminant la sévérité de la réaction allergique. La « nature » de l'allergène intervient dans la mesure où on semble ne pas prêter la même dangerosité aux allergènes selon leur mode de pénétration dans l'organisme (minimisation des conséquences allergènes pénétrant par voie aérienne) ni selon leur *origine* (dans le cas des allergies alimentaires les allergènes réputés les plus dangereux sont des substances dont la consommation ou l'usage ne sont pas traditionnellement reconnus par notre culture). Deuxième facteur déterminant, les caractéristiques mêmes de l'enfant qui renvoient à un terrain familial. L'ensemble joue un rôle majeur dans l'évolution de l'allergie et, en particulier, dans le passage – redouté – à l'asthme. Un troisième chapitre tente de débrouiller l'intrication complexe des facteurs environnementaux qui interviennent dans l'apparition, le type et la sévérité des réactions. Ces facteurs extérieurs obéissant à une même logique de l'agression imposée à des corps sensibles. Nous distinguons, en premier lieu, les agressions liées au « mode de vie » dans « la société actuelle ». Dans ce cadre, le grand facteur d'agression est la dégradation des conditions environnementales que les personnes rencontrées mesurent à l'aune de la qualité de l'alimentation et de la qualité de l'air. Le type d'allergie que présentaient les enfants rencontrés rend compte de la prédominance dans le matériel recueilli des considérations sur l'alimentation « moderne ». En second lieu, sont considérées les agressions en relation avec la pratique biomédicale. Dans ce cadre entrent des pratiques imposées par les normes de santé publique (essentiellement les vaccinations) et certaines pratiques de soins (en particulier, les prescriptions, considérées comme abusives, d'antibiotiques).

Les pratiques profanes

Cette partie détaille l'ensemble des pratiques de soin et de préservation engagées par les personnes rencontrées. À l'analyse des entretiens, deux périodes apparaissent dont la césure est constituée par le moment du diagnostic posé par le savoir allergologique. Le rapport reprend donc cette partition et considère les pratiques profanes *avant* et celles *après* le diagnostic. Hormis les situations critiques qui ont nécessité la plupart du temps une intervention médicale en urgence, la période qui précède le diagnostic d'allergie est généralement décrite par les parents comme longue et marquée par une incertitude qui se traduit par des recours multiples aux professionnels de soins. Les symptômes dont sont affectés les enfants ne trouvent pas d'explication causale claire et surtout, pas de traitement efficace. Cette partie est l'occasion de souligner certains traits qui caractérisent cette période d'indétermination : l'idée partagée par l'ensemble des thérapeutes de la résolution spontanée des troubles ; la responsabilité des laits maternisés dans l'apparition des manifestations ; les traitements engagés pour soigner les manifestations visibles.

Dans tous les récits, une fois que la rencontre avec l'allergologue a eu lieu, que le repérage de l'allergène a été fait et que les mesures d'éviction ont été prises, la situation s'améliore de façon remarquable. Dès lors, les recours thérapeutiques se simplifient. Le suivi est assuré par l'allergologue et, souvent dans le groupe des personnes rencontrées par des thérapeutes appartenant aux médecines douces. Le type de médecine utilisée ainsi le plus souvent de façon complémentaire est l'homéopathie. Ce recours est éclairé par le modèle explicatif de la maladie qui met en avant l'évidence d'un terrain individuel qui détermine une sensibilité particulière. Dans les discours, ce terrain et cette sensibilité nécessitent des pratiques médicales mettant en œuvre des « traitements de fond ».

Pour les besoins de la présentation, les pratiques profanes de soins proprement dites – ou, du moins, les discours sur les pratiques – sont décrites en deux grands

domaines. Le premier comprend l'ensemble des pratiques développées pour diminuer les menaces environnementales, *i.e.* d'abord, faire en sorte de réduire, dans l'environnement immédiat, la présence de substances dont la rencontre avec le corps de l'enfant serait susceptible de provoquer une réaction. Ensuite, faire en sorte de réduire l'occurrence de situations dans lesquelles l'enfant pourrait se retrouver en contact avec ces substances. Ce qui laisse deviner une organisation visant à contrôler l'environnement domestique (tout ce qui est au contact immédiat de l'enfant) et visant aussi à contrôler l'environnement hors univers domestique, *i.e.* tous les espaces dans lesquels l'enfant peut évoluer. L'ensemble des pratiques qui peuvent être regroupé dans ce premier cadre sont désignées comme des pratiques de *simplification de l'environnement*.

Le second grand domaine comprend l'ensemble des pratiques destinées à accompagner l'enfant dans l'évolution de son allergie. Cette fois-ci il ne s'agit plus seulement de traiter et prévenir des manifestations existantes, mais de porter son regard vers le futur de l'enfant et tenter d'intervenir sur le « cours » de la maladie. Il s'agit, plus que jamais, de « renforcer le terrain » et l'on retrouvera ici des conceptions profanes reprenant des thèmes chers à un ensemble que l'on pourrait grossièrement décrire comme regroupant la « médecine populaire » et l'ensemble des « médecines douces ». Comme il est précisé dans la partie consacrée au modèle explicatif de la maladie, l'idée que se font les profanes de la façon dont la maladie allergique est susceptible d'évoluer, recouvre en partie les opinions savantes sur ce que les allergologues désignent comme « la marche de l'allergie ». Se penchant sur des discours profanes, notre enquête dans l'espace social de l'allergie se trouve à nouveau confrontée à des conceptions avançant en liaison étroite avec des idées savantes. Les pratiques que nous regrouperons dans ce second grand domaine relèvent d'un ensemble qui cherche à faire que l'enfant acquière et développe une *tolérance à l'égard de son environnement*.

Introduction

L'objectif premier de la recherche menée était de porter un éclairage sur l'expérience de la maladie allergique chez des enfants et de ses répercussions sur l'entourage. S'inscrivant dans le courant de l'approche anthropologique compréhensive, la recherche a abordé les représentations que se font de la maladie allergique les individus touchés et leurs proches ; elle a tenté de dessiner les schémas explicatifs invoqués pour rendre compte de l'atteinte ; elle s'est intéressée aux pratiques mises en jeu pour apporter des réponses à la réaction allergique, comme à celles qui tentent de les prévenir.

Parallèlement à l'exploration du cadre global de compréhension de l'expérience de cette maladie chronique chez des enfants, il importait de tenter de saisir et d'analyser des discours et des pratiques de soins et de préservation qui parcourent le domaine des questions de santé environnementale. En effet, comme l'avaient indiqué nos approches préliminaires, le savoir savant ainsi que les représentations profanes établissent une relation entre la survenue des manifestations allergiques et des conditions environnementales. Lorsqu'il établit les causes de la maladie allergique le savoir savant évoque, à côté de caractéristiques génétiques favorisantes, la co-responsabilité de facteurs multiples parmi lesquels figurent des facteurs environnementaux dont la liste ne cesse de s'allonger (Jelen, 2001 ; Rombaux, 2001). C'est la part croissante de ces co-facteurs qui rendrait compte de l'augmentation actuelle de la prévalence des maladies allergiques (Devouassoux, 2003). Du côté des représentations profanes, les nombreux dossiers ou articles consacrés à l'allergie dans la presse

non scientifique, même s'ils s'inscrivent dans une logique médiatique, développent souvent des thèmes liés à l'interaction de l'homme avec son environnement biologique et physique. Autant d'aspects qui font apparaître l'allergie comme un symptôme de la réaction aux agressions toxiques liées à la modernité (cf. par ex., les dossiers réalisés par *Alternatives santé-L'impatient*, 2002).

Écrire cela c'est rappeler que la maladie allergique présente des particularités cliniques, physiopathologiques qui justifient qu'elle soit une entité nosographique mais qu'elle est également une source inépuisable de détournement de sens qui en font une grande pourvoyeuse de métaphores. Cet éminent allergologue le rappelle dans la préface d'un traité d'allergologie quand il écrit que le mot « allergie » est utilisé aujourd'hui dans le langage courant pour signifier le refus et le rejet (Michel, 2003). On peut être allergique aux fruits exotiques mais aussi à l'électricité, au bruit, à sa belle-famille... « Cela revient à situer d'emblée l'allergie à l'interface entre Soi et Non-Soi, le Soi et TOUS ses environnements » (*ibid.*). Considérant l'allergie comme « une angoisse de l'être-au-monde », Anne-Marie Moulin reconnaît en elle une « figure fondamentale de l'imaginaire » (Moulin, 1991 : 399). Cet ensemble constitué par les caractéristiques intrinsèques de la maladie jointes à l'aptitude à susciter des tropes, rendent l'allergie propre à médiatiser et incarner la confrontation des individus avec leur environnement physique, biologique et social.

Sans doute toutes les maladies sont l'occasion de développer un discours sur l'ordre social. Cependant, dans un contexte temporel particulier, à l'intérieur d'un ensemble de représentations sociales, de convictions scientifiques, certaines maladies disposent d'une capacité particulière à métaphoriser les rapports entre l'homme et la société (Sontag, 1979). Dans le cas des maladies allergiques, on ne peut qu'être frappé par la conjonction sur les dernières décennies de mouvements de divers ordres mais reliés entre eux qui concourent

à donner à l'allergie une position particulière dans l'éventail des maladies dont est affecté le monde contemporain. La connaissance scientifique des mécanismes intimes de la réaction allergique a considérablement progressé ; dans le même temps, on a assisté à une expansion croissante du nombre de cas relevés par l'épidémiologie ; l'industrie pharmaceutique s'est intéressée de près à ces problèmes de santé en augmentation et a multiplié les propositions thérapeutiques ; on a vu croître les ventes de médicaments luttant contre des symptômes que le savoir ordinaire attribue à de « l'allergie »¹ ; comme on a vu se développer une préoccupation publique croissante traduite, reflétée, sans doute amplifiée par les médias prompts à mettre en avant les aspects dramatiques et recourant à des expressions qui évoquent l'épidémie ou le fléau (Jackson, 2001).

On perçoit dès lors comment une investigation sur un tel objet social ne peut s'en tenir aux questions de vécu de la maladie allergique. Le regard déborde largement les aspects liés à l'expérience quotidienne d'une maladie chronique pour tenter de saisir les dynamiques sociales en jeu dans l'espace social de l'allergie que nous avons exploré.

Avant de développer les différentes questions soulevées par cet objet de recherche, il importe dans cette introduction de préciser la notion biomédicale d'allergie et de revenir sur les éléments du contexte contemporain qui ont fait accéder les maladies allergiques au statut de problème de santé publique.

1 – Qu'est-ce que l'allergie ?

L'allergie est une entité nosographique biomédicale récente. La notion d'allergie a été introduite en 1906 par un médecin viennois, Clemens Von Pirquet (1874-

¹ Au point par exemple que l'on a assisté récemment au déremboursement par l'Assurance maladie d'un médicament appartenant à la classe des anti-histaminiques dont la prescription et l'usage devenaient trop importants.

1929). La définition qu'il lui donnait de « modification des réponses de l'organisme » était large puisqu'elle recouvrait l'ensemble des réactions possibles de l'organisme qu'elles s'orientent vers l'immunisation ou vers l'hypersensibilité (Moulin, 1991 : 391 et suiv.). Von Pirquet souhaitait réserver le terme d'immunité aux processus dans lesquels l'introduction de la substance étrangère dans l'organisme n'entraînait aucune réaction évidente ce qui laissait supposer une insensibilité complète de l'organisme à l'égard de la substance. Cet effort de clarification des définitions, cet apport d'un « cadre sémantique rationnel » (Jackson, 2001 :1666) dans lequel l'allergie ne faisait que signifier un état altéré de l'organisme sans préjuger du sens de l'altération, allait échouer. Insensiblement, le terme n'a plus été utilisé que pour désigner les seules réactions d'hypersensibilité.

Tout au long du XX^e siècle, les connaissances savantes dans le domaine se sont développées. Ce qui a progressivement permis de rendre compte de certaines manifestations cliniques dont la pathogénie était jusque-là demeurée obscure comme l'asthme, le rhume des foins, certaines réactions cutanées, ou encore certaines manifestations digestives. Ce qui a également permis de clarifier d'autres domaines de la clinique pour lesquels les praticiens, voyant de l'allergie un peu partout, alléguaient de son schéma explicatif pour rendre compte de diverses symptomatologies. Les cliniciens n'ont pas été les seuls à céder à l'enthousiasme ; on connaît la popularité de l'usage commun de ce terme d'allergie et des expressions afférentes qui se sont également développées dans le même temps. Cet usage courant se retrouve aussi chez des thérapeutes *a priori* très éloignés par leur savoir et leur pratique de la biomédecine. Rien de surprenant donc à ce qu'aujourd'hui on puisse rencontrer par exemple des magnétiseurs qui posent des diagnostics d'allergie et dont les schémas explicatifs fondant leur intervention se basent sur cette notion commune. Cette diffusion de la notion bien au-delà des sphères savantes fait écho à celle observée pour les notions d'immunité et de système immunitaire. Là encore, la

circulation d'idées traduit des vues partagées entre les professionnels et les profanes sur des notions telles que la défense, la survie, l'identité, la reconnaissance et le rejet (Moulin, 2001 : 228).

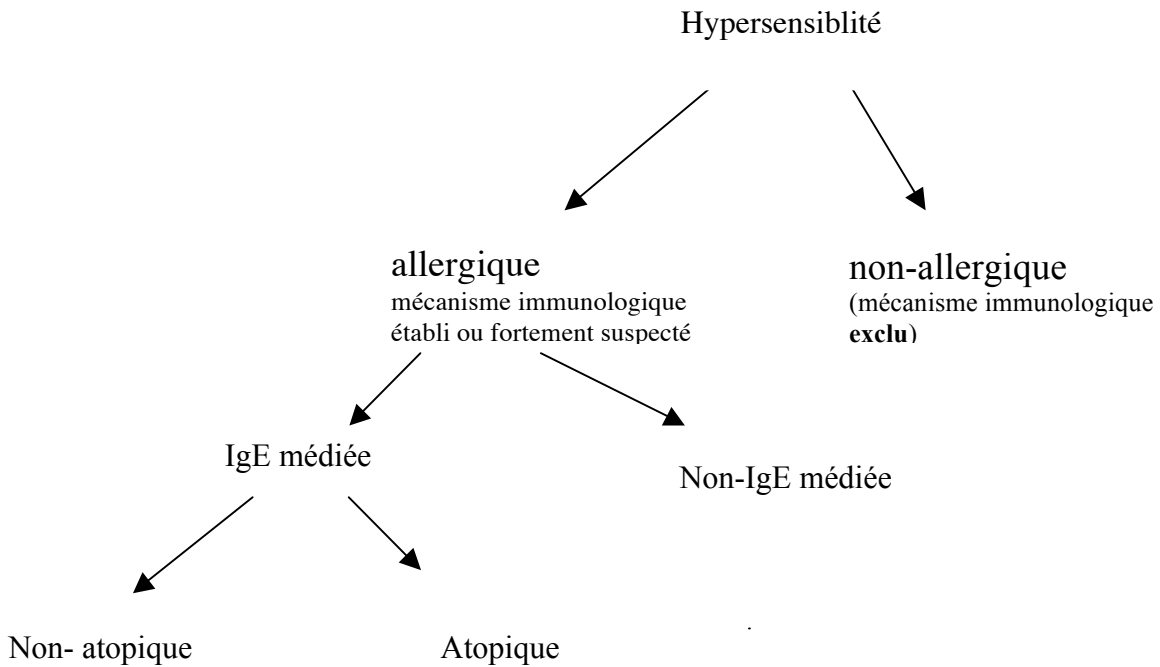
Une personne allergique réagit à la présence dans son environnement d'une substance à laquelle « normalement » on ne réagit pas. Cette substance ubiquitaire est alors désignée comme un allergène. Pour reprendre les mots d'un allergologue dans un ouvrage destiné au grand public, l'allergique est « celui qui se blesse en sécrétant des anticorps contre des corps inoffensifs (chat, arbre ou poisson) » (Michel, 2002).

Trois conditions doivent être réunies. La première est que cette personne possède un terrain génétique particulier, condition nécessaire mais non suffisante. Il faut en outre qu'elle ait été sensibilisée à cet allergène, *i.e.* qu'elle ait développé des anticorps spécifiques contre l'allergène. Ces anticorps particuliers, propres à la réaction allergique sont des immunoglobulines de type E. Il faut enfin, troisième condition, que la personne présente des manifestations cliniques lorsqu'elle est confrontée à cet agent environnemental. Notons donc que l'on peut être sensibilisé à une substance et, pour autant, ne pas y être allergique.

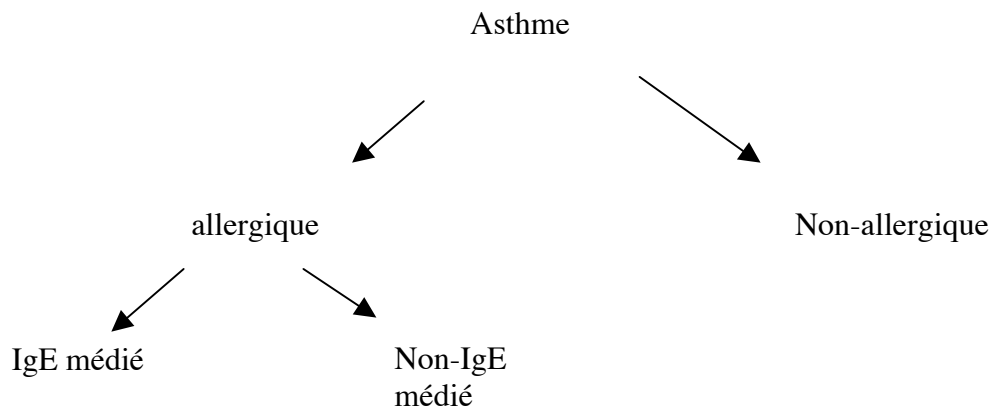
Il n'appartient pas à ce rapport de revenir sur l'évolution de la classification médicale de l'allergie, il est cependant intéressant pour la suite de notre propos de préciser l'état actuel de la question. Comme on le verra plus loin, il est en effet difficile d'affirmer une augmentation du nombre de cas lorsqu'il n'y a pas consensus sur la définition des cas. Cet écueil méthodologique est relevé par nombre d'auteurs. C'est le cas dans une revue récente sur les allergies alimentaires (Hill, 2004).

Depuis 2001, l'EAACI (Académie européenne d'allergie et d'immunologie clinique) a proposé une nouvelle nomenclature dans laquelle le terme *allergie* est réservé aux réactions cliniques pour lesquelles un mécanisme immunologique peut être démontré ou être fortement suspecté. L'atopie est

considérée comme une « tendance personnelle ou familiale à développer des IgE spécifiques suite à une exposition à des allergènes et à présenter des symptômes typiques d’allergie : asthme, rhinoconjonctivite, eczéma ». (Bindslev-Jensen, 2004). Le schéma suivant tiré de la contribution à l’ouvrage collectif cité permet de mieux saisir la classification dans laquelle l’hypersensibilité est le facteur commun à partir duquel se construit l’algorithme.



Appliqué par exemple à l'asthme, ce schéma permet de donner leur place à plusieurs mécanismes explicatifs (*ibid.*).



L'enjeu fondamental du diagnostic est la détermination de la part de l'allergie dans les signes cliniques et les symptômes du patient. En se souvenant que la sensibilisation peut ne pas avoir de pertinence clinique : on peut être sensibilisé à un allergène et ne pas avoir de signes cliniques lors de la rencontre avec cet agent extérieur.

Les traités d'allergologie décrivent une possible évolution des manifestations au fil du temps. Typiquement, un enfant allergique présentera, au fur et à mesure de sa croissance, une succession de symptômes correspondant à ce que les biomédecins désignent par l'expression « la marche de l'allergie ». Ce parcours allergique individuel débute avec des manifestations prédominant au niveau de la peau (eczéma) et peut éventuellement se poursuivre avec une symptomatologie d'asthme. Par la suite, chez l'adulte peuvent prédominer des symptômes de rhinite allergique. Ce schéma « typique » de progression n'est pas figé : on voit des enfants cesser de présenter des signes d'allergie alimentaire et ne jamais souffrir d'asthme ; pour d'autres en revanche, les différents symptômes coexistent à des degrés divers jusqu'à l'âge adulte.

Cette brève et schématique présentation des grandes lignes de la maladie avait pour but de souligner un aspect essentiel : cette affection chronique suit une évolution qui apparaît pour le moins erratique. D'abord, au fil du temps, les manifestations pouvant disparaître puis revenir. Erratique aussi lorsque l'on considère les facteurs qui sont à l'origine des manifestations ; le contact avec un même allergène peut parfois ne pas déclencher de réactions ou inversement, celles-ci peuvent apparaître à la seule évocation de ce facteur. Erratique enfin, quant à la sévérité de la manifestation qui peut aller parfois jusqu'à engager la vie de la personne.

2 – Un problème de santé ancien qui devient une préoccupation

La rhinite allergique, l'asthme, l'eczéma atopique figurent parmi les problèmes chroniques de santé les plus courants dans les sociétés contemporaines. Actuellement et depuis environ trois décennies leur prévalence augmente. On serait tenté d'écrire que leur prévalence est en augmentation constante depuis le début du XIX^e siècle, avec une accélération notable depuis les années 1960-70. Avant de développer cette question du constat actuel de l'augmentation de fréquence, il n'est pas inutile de revenir à nouveau sur l'histoire de la maladie allergique non plus pour retracer l'histoire d'une notion mais pour insister sur les représentations sociales des grandes pathologies de l'allergie : l'asthme et le rhume des foins. Représentations qui, jusque dans les premières décennies du XX^e siècle, en font des maladies ne concernant que les pays civilisés, touchant plutôt des individus appartenant aux classes sociales hautes, et dont on souligne la relative bénignité (Jackson, 2001).

On l'a dit, la notion d'allergie est née avec le début du XX^e siècle et on a assisté depuis à une expansion du nombre de personnes présentant ces symptômes reconnus et rapportés au cadre nosologique de l'allergie. Cette émergence progressive n'est pas une apparition *ex-nihilo*. Des historiens des maladies

retrouvent dans des textes anciens des descriptions de symptômes qui s'apparentent à des phénomènes d'hypersensibilité. Ainsi, Tiuzi Sindo évoque la mention de symptômes évocateurs d'allergie alimentaire dans un texte de Lucretius (un siècle avant JC), dans l'œuvre de Galien, ou encore des descriptions de réactions à « certaines fleurs et leurs pollens » dans des textes du Moyen-Âge (Sindo, 1973 : 141). Il est possible de suivre l'évolution des conceptions qui ont progressivement permis de rapporter ces symptômes au cadre étiologique de l'allergie. Il en est ainsi de l'asthme, connu depuis l'Antiquité, ayant longtemps désigné les difficultés respiratoires en général, et dont les caractères cliniques se sont précisés au début du XIX^e s. grâce à l'auscultation. Il est à noter la représentation sociale particulière de cette maladie dans la médecine traditionnelle. Des sources cohérentes indiquent que ce que l'on désignait comme étant de « l'asthme » était envisagé comme une affection bénigne, voire même, un « brevet de longue vie » (Bouteiller, 1987 : 276). Aujourd'hui, alors que la maladie asthmatique est considérée comme une maladie chronique préoccupante nécessitant un suivi précoce et régulier, exposant les personnes atteintes à des épisodes critiques parfois sévères, on lui reconnaît une composante allergique. En ce qui concerne le rhume des foins on retrouve le constat par les médecins du XIX^e siècle de la progression du nombre de cas. L'affection était alors considérée comme une réaction à un large éventail de facteurs déclenchants. Fin XIX^e, lorsque les pollens furent identifiés comme agents responsables des réactions, le mécanisme causal fut attribué à des toxines. Explication récusée par les connaissances actuelles mais qui, indirectement, permet de mesurer l'emprise de la théorie des germes sur les savoirs de l'époque. Il est intéressant de noter que, à cette époque, on reliait déjà l'augmentation des cas à l'industrialisation et plus largement aux progrès de la civilisation (Waite, 1995).

S'il ne fait aucun doute que l'humanité, de tous temps, a souffert de manifestations d'hypersensibilité, Sindo (*op. cit.*) insiste sur la relation qui

semble exister entre la prégnance de ces troubles et l'installation de la civilisation. Le fait que l'humanité se serait « hautement sensibilisée » au fil du temps et au fur et à mesure que progressaient les effets de la civilisation, rendrait compte de ce que des médecins praticiens sont, aujourd'hui, quotidiennement confrontés à des phénomènes d'hypersensibilité (*ibid.*). La publication de l'article qui établit ce constat date de 1973. Les relevés épidémiologiques des pays du Nord atteignaient alors déjà un bon niveau dans la qualité des recueils. Par la suite, c'est-à-dire dans les trente années qui suivent, les chiffres et les courbes épidémiologiques confirmeront de façon particulièrement nette ce constat de l'augmentation des fréquences dans les pays développés.

3 – La situation épidémiologique actuelle : vers un problème de santé publique

En France par exemple, on observe, depuis plusieurs années une augmentation régulière de la fréquence des maladies allergiques. Au point que ces maladies chez l'enfant de moins de quinze ans sont considérées par le Haut comité de santé publique comme un « réel problème de santé publique » (HCSP, 2002 : 83). Cette qualification se justifie par le nombre d'enfants touchés (toutes pathologies confondues, environ 25 % des enfants seraient concernés) et par les conséquences sanitaires et sociales que peuvent générer ces pathologies. Ce qui vaut pour les enfants vivant en France vaut pour l'ensemble de la population dans l'ensemble des pays même s'il semble que les manifestations allergiques soient particulièrement florissantes dans les pays développés. Les données s'accumulent et concordent fournies par des études d'épidémiologie descriptive réalisées à l'échelon international. On doit ici citer ce travail de collecte et de synthèse des données épidémiologiques concernant l'asthme, la rhino-conjonctivite et l'eczéma atopique relevées dans une cinquantaine de pays. Un

des résultats les plus importants de la première phase de ce travail (1992-1996) suggérait que les facteurs environnementaux étaient un déterminant prépondérant des variations enregistrées dans les fréquences des maladies allergiques selon les pays² (ISAAC, 1998).

Relevons à titre d'exemples, deux données mises en avant en préambule d'un article de fond sur « l'allergie et les maladies allergiques » publié en 2001 dans une revue médicale anglo-saxonne de référence, afin de souligner la prégnance de ces affections. En Suède, entre 1979 et 1991, on a pu constater un quasi doublement du nombre d'enfants présentant de l'eczéma, de l'asthme ou une rhinite allergique. Autre chiffre cité dans l'article, le coût annuel du traitement de l'asthme atteindrait 6 milliards de dollars aux États-Unis (Kay, 2001).

Dans son souci de précision de la description du phénomène, l'épidémiologie indique un cadre socio spatial à cette augmentation de fréquence. Il s'agit des « pays développés », des « pays industrialisés » et, parce que l'augmentation est également retrouvée dans certaines zones urbaines des pays en voie de développement, on en arrive à désigner le cadre comme étant un lieu où règne un « mode de vie occidental ». L'expression est employée en même temps que l'hypothèse est posée dans un article célèbre qui étudiait les prévalences des maladies allergiques chez les enfants suite à la réunification des deux Allemagne. Alors que l'ex-Allemagne de l'Est adoptait un « mode de vie occidental », les facteurs environnementaux se modifiaient également et l'étude montrait des fréquences de maladies allergiques atteignant à l'Est les niveaux de l'Ouest (Von Mutius, 1994).

Dès lors, la question se pose des raisons pour lesquelles on observe une telle progression. Dans le cadre de ce rapport de recherche, nous ne ferons que lister les différents facteurs dont l'intrication complexe peut rendre compte du

² Ce programme international désigné par l'acronyme ISAAC (*International Study of Asthma and Allergies in Childhood*) fut initié et soutenu financièrement par un ensemble regroupant des institutions publiques néo-zélandaises et des partenaires et privés (laboratoires pharmaceutiques).

phénomène observé et dont la considération appartient à toute problématique construite autour de l'émergence d'un problème sanitaire :

- des recueils épidémiologiques de morbidité de meilleure qualité ;
- une meilleure reconnaissance des symptômes. Des manifestations qui pouvaient autrefois rester sans explication, des symptômes qui pouvaient précédemment être attribués à d'autres causes ou encore être considérés comme de simples désagréments dont on pouvait sans problème s'accommoder sont aujourd'hui reconnus comme étant de nature allergique ;

- un processus de spécialisation qui a progressivement individualisé l'allergologie au sein du champ médical. Ce processus mérite une exploration plus fine d'autant que l'on peut poser l'hypothèse qu'il contribue à la médicalisation des manifestations allergiques.

- un abaissement du seuil de perception des troubles par les personnes. Ce phénomène observé et commenté de façon générale comme « un des modes d'expression de la médicalisation » (Aïach, 1998) peut aussi se décliner pour les manifestations allergiques. Il concourt à ce que l'on pourrait désigner comme une médicalisation de l'intolérance ;

- des lobbies pharmaceutico-industriels très actifs dans la mise sur le marché de nouvelles molécules et dont on soulignera le rôle central qu'ils jouent dans l'information qu'ils apportent aux soignants.

4 – La théorie hygiéniste

Le savoir savant lie en partie cette augmentation de fréquence à des modifications environnementales. Une hypothèse savante dominante dans le champ biomédical pointe en particulier les variations dans les pressions microbiennes exercées sur les individus. Dans nos sociétés, le poids des infections bactériennes, parasitaires, virales s'atténue. Le « fardeau microbien » qui pèse sur les populations des pays développés s'est considérablement allégé

depuis la mise en place progressive des politiques publiques d'hygiène et les découvertes fondamentales de la biomédecine qui ont permis le développement des vaccinations et la mise à disposition du corps médical de traitements antibactériens efficaces. Or, une simple confrontation des courbes d'évolution de l'incidence des maladies infectieuses et des maladies du système immunitaire durant les trois dernières décennies dans les pays industrialisés, révèle une image en miroir. La première décroît alors que la seconde augmente. D'où l'hypothèse d'une relation entre ces deux phénomènes. Relation qui s'exercerait dans le sens d'une protection des agents infectieux vis-à-vis des maladies allergiques ainsi que des maladies auto-immunes puisque la moindre pression des premiers semble correspondre à une expansion des secondes (Bach, 2002).

Cette hypothèse connue dans le monde anglo-saxon comme *hygiene hypothesis* a été formulée la première fois en 1989 dans un court article publié dans une revue médicale britannique. Son auteur, qui appartient à un service de santé publique au sein d'une faculté de médecine londonienne, s'appuie sur une étude épidémiologique qui consistait en un suivi jusqu'à l'âge adulte d'enfants nés durant la même semaine de l'année 1958. Il constatait que les grandes fratries – où les contacts, et donc les infections, sont plus fréquents – semblaient exercer un effet protecteur sur les cadets quant aux manifestations allergiques (rhume des foins et eczéma) (Strachan, 1989). À l'époque, une théorie dominante était que l'expression de l'allergie chez les individus était déterminée par la survenue d'infections virales. Le constat que présente Strachan dans son article va à l'encontre de cette théorie et lui permet d'avancer l'idée que, au contraire, les observations pouvaient être expliquées si les maladies allergiques étaient *prévenues* par les infections de la petite enfance particulièrement fréquentes avec des frères et sœurs plus âgés. La conclusion de l'article avance l'hypothèse que l'augmentation des mesures de fréquence des maladies allergiques est liée à l'amélioration des conditions de vie, aux changements dans les normes

d'hygiène personnelle ainsi qu'aux évolutions de la famille occidentale moderne et de son environnement qui réduisent les occasions de s'infecter :

« (...) Over the past century declining family size, improvement in household amenities, and higher standards of personal cleanliness have reduced the opportunity for cross infection in young families. This may have resulted in more widespread clinical expression of atopic disease emerging earlier in wealthier people (...) » (*ibid.*).

Cette hypothèse biomédicale originale a donné lieu à beaucoup de travaux cherchant à la vérifier. Mais à ce jour, la branche de l'épidémiologie qui cherche à déterminer les causalités n'a pas fourni d'explications claires au phénomène observé. Déjà, dix ans après avoir avancé l'hypothèse et à l'occasion d'un changement de millénaire toujours propice à l'exposition des problèmes restés en suspens, le même auteur est revenu dans un article de synthèse sur la « première décennie de l'hypothèse » (Strachan, 2000). La relation entre la taille de la famille et l'allergie est confirmée par de multiples observations qui vont toujours dans le même sens mais faute d'avoir pu faire apparaître un facteur causal, elle reste « énigmatique » (*ibid.* :59). Cependant, entre temps, en 1994, une explication biologique s'exprimant en termes de mécanisme immunitaire a permis de proposer un schéma explicatif qui est depuis repris par la plupart des auteurs (Holt, 2004). Pour le dire simplement, le système immunitaire moins sollicité par les germes oriente sa production de lymphocytes de type T vers des cellules spécifiques de la réaction allergique – les Th2 – aux dépens des lymphocytes T spécifiques de la réponse à l'intrusion d'agents infectieux – les Th1 – (Tonnel et Tsicopoulos, 2003)³.

Pour Strachan dans son article de 2000, cette théorie biologique a permis à l'*hygiene hypothesis* de devenir « immunologiquement plausible » (*ibidem*).

Récemment dans un ouvrage de synthèse sur la dermatite atopique, l'hypothèse à qui l'on reconnaît qu'elle fait consensus parmi les scientifiques est synthétiquement présentée comme rendant compte de l'augmentation des

³ Cet article publié dans un récent traité d'allergologie fait une présentation détaillée du « paradigme Th1/Th2 ».

fréquences d'allergie par « l'inadaptation du système immunitaire de l'être humain occidentalisé » (Lamirand et Vuitton, 2006 :1). En ce sens, on perçoit comment la théorie hygiéniste peut contribuer à conférer à la maladie allergique le statut de « maladie de la civilisation ».

Les allergies à l'articulation du millénaire deviennent ainsi une maladie de civilisation comme, en d'autres temps, d'autres problèmes de santé l'ont été : la tuberculose (Guillaume, 1986) et l'alcoolisme au XIX^e (Sournia, 1986), le cancer au XX^e siècle (Pinell, 1992). Il ne s'agit pas de mettre ces problèmes sanitaires sur un même plan tant il est vrai que l'usage social de ces maladies est différent. Chacune, dans le contexte de son époque, correspond à un système particulier de représentations sociales et de convictions scientifiques. La figure suivante tirée d'un article paru dans une revue médicale spécialisée reprend les grandes lignes du mécanisme immunitaire. Elle représente en les opposant les conséquences de deux modes de vie. À droite sur l'image, un mode de vie occidental – « western lifestyle » dit la légende – où prévaut « l'hygiène » et qui détermine une « épidémie d'allergie ». À gauche sur l'image, celui, « traditionnel » dans lequel l'enfant, confronté à de multiples rencontres avec des germes, avec lequel on observerait de faibles prévalences de manifestations allergiques (Matricardi et Bonini, 2000).

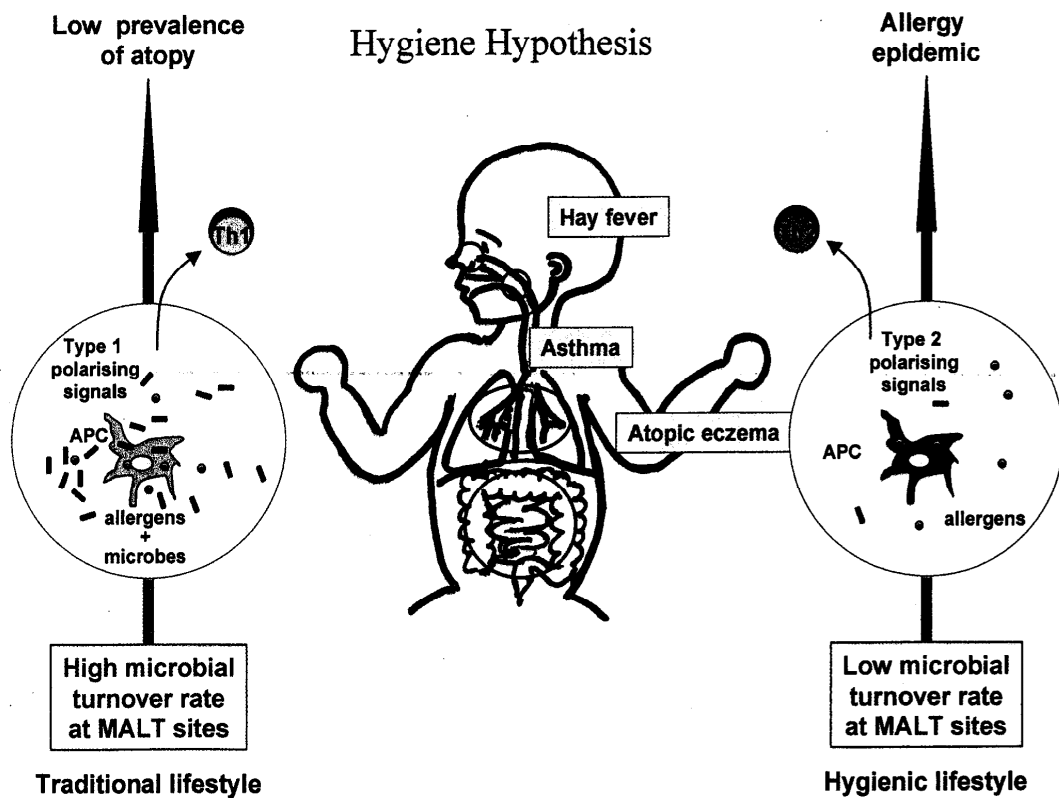


Fig. 1. A reduced bacterial turnover at mucosal surfaces may be responsible of the association between hygiene and atopy or atopic diseases among populations living with a western lifestyle. The sites involved may be those where antigen presenting cells uptake, process and present microbial and nonmicrobial antigens to specific T cells. The quality and intensity of bacterial stimulation would dictate the state of activation and the kind of accessory signals that antigen presenting cells transmit to surrounding cells of the innate and adaptive immune system.

Méthodologie

Avant de présenter l'analyse des données recueillies par le travail de terrain réalisé, ce chapitre permettra de préciser la définition de notre objet de recherche. Objet empirique dont nous essaierons de tracer les contours et de dégager les dimensions et dont, chemin faisant, nous tenterons d'indiquer l'intérêt heuristique qui en fait, à notre sens, un objet pour une anthropologie des mondes contemporains. Parler d'une *approche anthropologique* de cet objet, c'est faire référence aux méthodes de la discipline, c'est-à-dire l'observation, les entretiens approfondis qui ont été utilisés pour cette recherche.

D'emblée, le choix méthodologique a été d'accepter la catégorie biomédicale, du diagnostic d'allergie. Ce processus de catégorisation (dont l'aboutissement est l'établissement du diagnostic) opère un découpage dans le social qui conduit à la production d'une situation concrète à l'intérieur de laquelle des sujets sont regroupés. Notre démarche consistait à accepter ce découpage, c'est-à-dire accepter *a priori* l'existence d'un espace construit autour d'un ensemble de manifestations cliniques identifiées et soignées par des professionnels de santé ; espace que l'on choisit de considérer comme, en reprenant la métaphore de Gérard Althabe, un *espace de communication* (Althabe, 1990). Notre option théorique dans le champ de l'anthropologie médicale vise à la réalisation d'une anthropologie de *sickness* entendue comme le processus à travers lequel se trouvent conférées des significations sociales à des signes biologiques ou comportementaux, en particulier ceux qui proviennent de *disease* (la pathologie organique) c'est-à-dire le processus par lequel les signes biologiques deviennent des symptômes et des enjeux (*outcomes*) socialement significatifs. Chaque culture suit ses règles pour traduire des signes en symptômes, pour relier une

symptomatologie à des étiologies et des prises en charge, et pour utiliser les preuves apportées par l'intervention pour confirmer la traduction et légitimer les résultats (Young, 1982 : 270).

Dans le cas qui nous intéresse avec le cadre de recherche adopté, nous nous penchons sur des individus dont les signes biologiques (*disease*) sont reconnus comme appartenant au cadre étiologique de l'allergie. L'anthropologie de *sickness* va s'intéresser aux déterminants sociaux qui participent au processus de socialisation de l'allergie et peuvent être distingués selon les effets qu'ils produisent. Quels déterminants sociaux rendent compte par exemple de prises en charge différentes d'enfants porteurs d'un même tableau clinique étiqueté ici comme eczéma du nourrisson et là comme allergie au lait de vache. Avec dans chaque cas, une prise en charge différente, des résultats différents et une expérience de la maladie (*illness*) différente. On entre là dans le cadre des inégalités sociales de santé dont une étude collective récente met en valeur la complexité des déterminants (Leclerc et al. 2000). Sur ce plan de la différenciation sociale des enfants présentant des signes identifiables comme étant de l'allergie, l'enquête que nous avons réalisée nous permet de poser des premiers jalons qui permettront d'orienter des approfondissements ultérieurs.

Les lieux d'enquête

Le travail s'est déroulé durant les années 2004 et 2005 dans divers lieux d'enquête situés dans différentes unités géographiques réparties en deux grandes zones du territoire national – la région Ile-de-France et une zone rurale située dans le nord de la région Picardie. Chacune de ces unités géographiques regroupe un nombre variable de lieux d'enquête. Pour des raisons différentes propres aux caractéristiques de chacune de ces unités, il était impossible de prétendre à l'exhaustivité dans l'observation des lieux d'enquête possibles. L'espace géographique sur lequel la recherche s'est principalement penchée est

constitué par Paris et la région parisienne. Ce qui s'explique par l'importance des infrastructures publiques et privées de prise en charge de l'allergie et, de ce fait, par la plus grande visibilité d'une affection plus facilement identifiée par des allergologues. Autre argument explicatif, la facilité avec laquelle nous pouvions rencontrer les parents d'enfants reconnus « allergiques » par le savoir savant.

Le recueil des données d'observation et d'entretien s'est déroulé en divers lieux de prise en charge des enfants présentant des allergies :

- des hôpitaux (consultations ambulatoires, hôpitaux de jour où s'effectuent les tests de provocation orale dans le cadre du suivi des enfants présentant des allergies alimentaires). Ces hôpitaux sont principalement situés dans Paris *intra muros*, un autre se trouve en région parisienne ;

- des pratiques privées d'exercice libéral de la pédiatrie, de l'allergologie. Ainsi que dans la zone géographique du nord de la Picardie où il n'existe pas un tel réseau de spécialistes, dans le cabinet d'un médecin généraliste. Autant de cabinets médicaux où l'on nous a parfois autorisé à suivre des consultations ;

- des associations. Deux – l'Afpral, association française de prévention des allergies et l'Afpa, association française des Polyallergiques – dont les responsables ont été rencontrés dans Paris et sa petite couronne. Une autre – l'Afpada, association française de prévention des allergies et de la dermatite atopique – présentée comme étant « en sommeil » et dont l'ancienne responsable a été longuement rencontrée dans une ville du sud de la France. L'observation s'est principalement déroulée lors de réunions de l'Afpa dont le siège est situé dans la première couronne de Paris. ;

- des cabinets de consultation de praticiens des médecines douces intervenant sur les manifestations allergiques des enfants : homéopathie – deux sur Paris –, un magnétiseur en région parisienne, un praticien du Naet (Nambudripad's Allergy Elimination Techniques) rencontré à Paris ;

– des colloques et en particulier celui organisé chaque année par la Société française d'allergologie. Ces colloques se sont révélés très intéressants pour rencontrer des professionnels.

L'enquête s'est également nourrie de données recueillies en des lieux non spécifiques à la prise en charge de l'allergie :

– deux crèches situées dans Paris. Dont une à l'intérieur de laquelle a été réalisé un travail ethnographique qui a duré plusieurs mois, était en grande partie antérieur au démarrage de la recherche proprement dite et avait permis le recueil d'entretiens préliminaires avec des parents concernés par l'allergie.

Tout le long de ce travail nous avons tenté d'adopter « l'attitude souple » vis-à-vis de son objet que Sylvie Fainzang recommande (1994 : 172), suivant en cela Christian Bromberger qui avait souligné la « nécessité de se laisser guider par les injonctions de son terrain ». Attitude de souplesse qui apparaît intéressante en ce qu'elle permet au chercheur de se départir d'une focalisation figée et l'autorise à aborder des phénomènes qui n'étaient pas envisagés initialement puisque « leur importance n'était pas soupçonnée au départ ». Elle remarque également que cette « souplesse » n'est pas incompatible avec les inévitables présupposés du chercheur dont la propre sensibilité donne, inévitablement, une « direction à l'observation ».

La fréquence actuellement observée des allergies alimentaires, l'intérêt social qu'elles suscitent nous ont progressivement amené à une focalisation sur ce type particulier de manifestations de l'allergie chez les enfants. Avec, en corollaire, une présence accrue dans un hôpital de jour et la réalisation d'un travail d'observation du fonctionnement du service et d'entretiens avec les professionnels et certains parents rencontrés.

Du fait de notre présence régulière sur certains lieux de l'enquête et des inévitables croisements dans un espace social qui se révèle un « petit monde »

où chacun finit par identifier l'autre, il nous a été possible d'assister à des réunions informelles comme celle réunissant avec régularité des soignants d'un hôpital pédiatrique parisien appartenant à des spécialités différentes et se rencontrant sur un thème lié à l'allergie.

Mentionnons enfin, l'importance que revêt l'utilisation de l'internet avec en particulier la possibilité de lire les témoignages, les questions et les réponses sur les forums de discussion installés par les associations.

Les entretiens

Les entretiens suivaient une grille semi directive et ont tous été enregistrés puis retranscrits. Quinze entretiens réalisés avec des professionnels rencontrés sur les lieux d'enquête ont une durée variable en fonction du temps que les personnes étaient prêtes à consacrer à notre recherche. Il faut cependant souligner l'intérêt qu'ont généralement manifesté les allergologues. Intérêt qui se traduit par des entretiens relativement longs (45 min à une heure) compte tenu de leur importante activité professionnelle.

Les vingt-huit entretiens avec les parents d'enfants reconnus « allergiques » ont eu lieu soit sur les lieux d'enquête où ils avaient été rencontrés – durée moyenne 60 min –, soit, plus rarement, à leur domicile. Cette possibilité d'entretien à domicile s'est présentée pour sept familles et a permis des entretiens de longue durée – en moyenne deux heures –, une observation de l'univers domestique et, dans trois cas, un suivi par la reprise d'un entretien à distance du premier. Un nombre d'entretiens à domicile qui peut apparaître modeste, mais qu'il importe de remettre dans le contexte de l'enquête ethnographique en milieu urbain. Rappelons que dans une approche anthropologique d'un tel espace social, le chercheur reste enfermé « dans une situation qui n'est qu'un champ parmi d'autres dans l'existence des sujets » (Althabe, *id.* :131). C'est une particularité de l'ethnologie des mondes contemporains qu'elle se trouve limitée à *l'ici et*

maintenant dans la mesure où la pluralité des univers sociaux auxquels appartiennent les sujets ainsi que « la sphère du privé-familial » (*ibid.*) échappent au chercheur.

Soulignons d'emblée, une particularité des profanes rencontrés dans l'espace social délimité par l'enquête et principalement sur les lieux d'enquête à Paris et région parisienne. Ces personnes sont détenteurs d'un savoir qui n'est pas totalement un « savoir ordinaire ». On pourrait dire que ce sont des profanes « éclairés » pour évoquer le fait qu'ils sont détenteurs de bribes notables de savoir savant. Éclairés, ils le sont par l'expérience de la maladie de leur enfant ainsi que par l'expérience de la démarche diagnostique qui appartient en propre à la démarche savante de l'allergologie. Et, souvent, dans la mesure où il existe un « terrain familial » – ce que la biomédecine traduit en parlant des facteurs génétiques déterminant la maladie – ils sont également éclairés par l'expérience de la maladie de parents. Ces derniers pouvant être de proches ascendants ou bien appartenir à l'histoire plus ou moins éloignée de la famille.

Une dernière précision enfin concernant la présentation des données d'enquête. Les extraits d'entretien cités dans le corps du texte sont suivis du prénom de l'enfant dont les parents s'expriment. Les prénoms ont été modifiés pour des raisons d'anonymat.

Les modèles explicatifs de l'allergie

Cette partie se propose d'explorer les modèles explicatifs de l'allergie tels qu'ils sont apparus au cours des entretiens avec les personnes rencontrées dans le cadre particulier de l'enquête. On sait depuis les avancées de l'anthropologie interprétative l'importance de la collecte et la description des modèles explicatifs de la maladie. L'idée fondamentale de l'approche « centrée sur le sens, est que la maladie n'est pas une entité mais un modèle explicatif » (Good, 1998 : 126). Pour l'école interprétative, la culture, qui permet de représenter la maladie, est également « essentielle à sa constitution en tant que réalité humaine » (*ibid.*).

Pour des raisons déjà explicitées dans la partie méthodologique, les données concernant l'allergie alimentaire prédominent dans le matériel recueilli par l'enquête. Elles sont essentiellement des représentations de la maladie allergique *alimentaire*, de ses causes, des mécanismes explicatifs des réactions, de son devenir ou encore des façons dont on peut prévenir ses manifestations et les guérir. Comme on le verra, des données ont été également recueillies qui abordent la question de l'atteinte de la fonction respiratoire par la maladie allergique, ce qui pour les personnes rencontrées se résumait en un mot redouté : asthme. Autre particularité déjà notée de l'enquête menée : la proximité des acteurs dans l'espace social observé. Cette proximité rend compte du fait que les modèles explicatifs recueillis auprès des parents rencontrés sont proches de ceux développés par la culture biomédicale. Ils en diffèrent cependant sur certains points que l'on discutera.

Le savoir savant de l'allergologie appartient au paradigme de la médecine scientifique moderne. Né à partir des découvertes vieilles de tout juste un siècle, il a bénéficié des récents développements de l'immunologie, eux-mêmes fondés sur les avancées de la biologie moléculaire. En ce sens, ce savoir est porteur d'un réductionnisme biologique caractéristique de la biomédecine. La tonalité générale du discours biomédical se développe en un propos rationnel et distancié. Modalités de discours qui visent à manifester la maîtrise de la science sur les manifestations d'un corps pensé comme une machine (Kirmayer, 1988). Une médecine qui prétend donc à une approche scientifique et affirme sa neutralité, son objectivité et son universalité. Prétentions dont il est aisé de démontrer la faiblesse et, à l'inverse, de faire valoir à quel point le savoir et les pratiques biomédicales sont élaborés par des processus sociaux et autour des structures culturelles occidentales (Gordon, 1988).

La biomédecine s'est construite en rupture avec la médecine humorale hippocratique, pensée médicale qui concevait l'organisme comme un corps fluide à l'intérieur duquel les humeurs étaient en équilibre et qui, lui-même, se trouvait en relation et équilibre avec l'environnement. S'intéressant aux conditions qui ont rendu possible l'usage métaphorique de la notion légale d'*immunité* dans le discours médical, Ed Cohen signale l'effet fondateur de la figure du *corps forteresse*, apparue dans la philosophie politique occidentale au cours des XVII^e et XVIII^e siècles (Cohen, 2001 :184).

L'image du corps, comme un bastion assiégé qui en appelle à ses mécanismes de défense interne pour refouler les envahisseurs externes et éliminer ses propres composants défectueux, est aujourd'hui largement diffusée et banalisée comme une vulgarisation du système immunitaire. Rien de surprenant à ce que dans les discours profanes la même métaphore se trouve mise à contribution.

Chez l'enfant, la maladie allergique concerne principalement deux fonctions dont on connaît l'importance vitale et dont on sait le fort investissement symbolique : l'alimentation et la respiration. Nourriture et respiration sont

fondamentales dans les « processus d'échanges et crée(nt) un lien continu et régulier avec l'extérieur » (Durif-Bruckert, 1994: 128). Fonction impérative au maintien et à l'entretien de la vie et objet de constructions culturelles, l'alimentation est, de ce point de vue un domaine particulièrement riche. À la lumière du travail de cet auteur, le corps apparaît comme « un univers physiologique et imaginaire délimité (...) (mais) aussi en permanence (...) ouvert sur / et à l'extérieur » (*id.* : 187).

C'est à partir de cette représentation que se déploient les modèles explicatifs profanes de l'allergie alimentaire. L'alimentation nécessite une ouverture vers l'extérieur, le choix et l'acceptation de la pénétration d'aliments et, de ce point de vue, elle représente aussi une situation potentiellement critique. Ce qui est particulièrement vrai dans le cas de l'allergie alimentaire.

La description des manifestations de l'allergie alimentaire, telle qu'elle fut apportée par nos interlocuteurs profanes, réunit des éléments des savoirs savant et ordinaire. Elle emprunte au savoir biomédical la focalisation sur la réaction du corps face à une substance extérieure. Mais c'est en référence à la représentation du savoir ordinaire du corps ouvert vers l'extérieur par le fonctionnement de ses organes respiratoires et digestifs que se pense l'allergie. Les représentations profanes de l'individu « allergique » reprennent cette notion d'ouverture en lui imprimant deux régimes différents. Celle-ci est augmentée dans ce que l'on pourrait qualifier d'état basal traduisant ainsi l'idée de « terrain sensible » ou de « terrain propice ». En revanche, lors de la rencontre avec la substance « allergisante », se produit une réaction de *fermeture* de la fonction concernée (digestive ou respiratoire).

Avant de voir plus en détail ces modèles explicatifs, il nous semble important de préciser d'emblée un point qui retient l'attention à l'analyse des entretiens. On est en effet frappé par la distanciation qu'adoptent les parents dans le récit de l'histoire de la « maladie » de leur enfant. Proximité des acteurs dans cet espace social avons-nous dit. Peut-être est-ce là une des raisons pour lesquelles le

propos des parents, à l'instar de la description clinique du savoir savant, est rarement dramatisé et fait souvent preuve de distanciation dans la description des manifestations. Sans doute aussi, plus sûrement est-ce là un effet dû au moment où a lieu la rencontre avec l'enquêteur. Deux périodes apparaissent nettement contrastées dans les discours : celle *avant*, qui précède le diagnostic d'allergie et la mise en place des mesures d'éviction et, celle, *après*. Cette deuxième période étant le moment où a lieu la rencontre dans le cadre de l'enquête. Les parents ont alors enfin une explication aux manifestations de leur enfant. Ils savent désormais qu'il s'agit d'une réaction allergique, comme ils savent aussi dans le meilleur des cas à quoi leur enfant réagit. Rappelons à nouveau le cadre : les substances auxquelles les enfants rencontrés réagissaient étaient des allergènes alimentaires ; dans l'immense majorité des cas les manifestations étaient cutanées (eczéma), mais aussi digestives (reflux, vomissements, diarrhées), parfois il y avait également des manifestations respiratoires. Très nettement le récit de la maladie auquel se livre les parents reconnaît ces deux temps différents. Durant la première période (celle qui précède le diagnostic exact), la description des manifestations est parfois dramatique : les descriptions évoquent alors des crises qui relèvent de l'accident qui fait prendre conscience du danger. Cependant, le plus souvent, cette description est marquée par une présence des manifestations quotidienne, tenace, envahissante et au bout de compte exténuante tant pour l'enfant que pour les parents. Durant la deuxième période, le discours adopte ce régime distancié dont nous parlions plus haut. Les mesures d'éviction se révèlent généralement efficaces : l'enfant va mieux. Son état nécessite ce que bien des parents ont désigné comme une gestion du quotidien. Tout un ensemble de pratiques profanes, vécues par les parents de façon plus ou moins contraignante, que nous analysons plus loin dans ce rapport.

Au final, une structure des récits qui passe par un apogée, suit une courbe décroissante pour arriver à l'apaisement durant lequel il se trouve que les

entretiens prenaient place. Probablement donc, une raison pour laquelle on note une telle distanciation de la part des parents dans l'évocation de l'allergie de leur enfant.

Cependant, les propos suggèrent une autre explication possible. Alors que le savoir savant parle de « maladie allergique », les parents sont plus circonspects. Aussi proches soient-ils du savoir savant, aussi enclins soient-ils à s'en faire parfois les prosélytes, les profanes ne considèrent pas les manifestations dont sont atteints leurs enfants comme permettant d'en faire pleinement une « maladie ». On retrouvera plus loin cette idée profane qui tend à minorer la portée de cet ensemble de signes corporels, portée qui se mesure en termes d'impact sur l'individu (la gravité, les éventuelles conséquences à long terme) ou plus largement d'impact sur le groupe. Une idée profane qui tend, en tout cas, à ne pas accepter sans la discuter l'imposition savante de l'étiquette de « maladie » sur des symptômes corporels de réaction à des aliments.

« Ça l'embête, mais il y a pire que lui, il y a des enfants qui ont le cancer, qui sont gravement malades et, lui, bon, il suffit de faire attention. » (Maxime)

« Il faut s'organiser en conséquence. C'est une contrainte supplémentaire, mais c'est pas *très* contraignant. » (Tristan)

Autre exemple, le père de Laura « ne croit pas trop » que l'allergie de sa fille soit une maladie. Son expérience personnelle nous fournit une première piste de lecture : il est lui-même « allergique au lait » comme l'est son père et comme l'est également un oncle maternel de la petite. Tous vivent avec, font avec et ne se considèrent pas comme « malades ». Leur fille est allergique, soit, c'est « sa nature qui veut ça ». Déjà de *savoir* que leur fille est allergique est en soi précieux. Ce savoir permet d'étiqueter des troubles, de prendre des mesures et d'envisager un pronostic. Le jour où a lieu l'entretien, sa fille subit un test de provocation avec des produits laitiers pour voir si elle réagit toujours à ces produits. Le doute existe donc quant à la réalité de son état allergique au moment où il parle, puisque précisément c'est ce que tente d'établir l'épreuve

que subit sa fille, et « si ça se trouve »... S'il s'avérait qu'elle était encore allergique, « ce ne serait pas un drame ». De plus, être malade pour lui cela signifie être empêché dans ses activités, « être tous les jours à l'hôpital ». De ce point de vue-là, l'allergie n'est pas « vraiment, vraiment » une maladie.

« Non, pour le moment, j'y crois pas trop... On vit ça comme... je sais pas comment vous expliquer... ben c'est son... Elle est allergique, elle est allergique... c'est qu'elle a une allergie. Déjà on **sait** ce qu'elle a. Mais c'est pas sûr qu'elle ait ça. Si ça se trouve c'était pendant les premiers mois qu'elle était allergique et puis ça passait pas... Mais sinon, non. C'est pas vraiment une maladie pour nous. C'est vrai que pour moi, si c'est vraiment une maladie ; il faut être tous les jours à l'hôpital... Là, elle n'y est pas. Elle est avec nous, elle va à la crèche... donc c'est vrai que c'est pas vraiment, vraiment une maladie. »

En première lecture, aux yeux des profanes, et contrairement à ce qu'avance le savoir savant, un corps particulièrement sensible et qui réagit à un aliment n'est pas vraiment un corps « malade ». Les lignes qui suivent s'attacheront à l'éclaircissement et à l'analyse de ce premier constat posé ici de manière abrupte et simplificatrice. Nous préciserons d'abord les modèles explicatifs présents dans l'espace social exploré par l'enquête avant de nous intéresser à ce qui, aux yeux des profanes, est susceptible d'influencer la sévérité de la réaction allergique. Celle-ci est fonction certes de dispositions propres à l'enfant, ses caractéristiques personnelles qui ne s'entendent que replacées à l'intérieur d'une lignée familiale. Mais, la sévérité de la réaction est également, fonction de la substance extérieure (l'allergène) à laquelle il réagit.

1 – Un corps qui se ferme

Le mécanisme fondamental qui rend compte des manifestations de l'allergie est une réaction de *fermeture*. Dans le cas d'une allergie respiratoire, cette fermeture se traduit en des termes de *blocage* ou comme nous l'avons entendu dans les propos de thérapeutes, de *verrouillage*.

S'agissant d'allergie alimentaire, les profanes parlent d'une réaction de *fermeture et de rejet* du corps face à certaines substances extérieures. Comme nous le dit une de nos interlocutrices : « le corps rejette l'aliment ». L'allergie est pensée comme une barrière qui s'opposerait au *passage* de l'aliment concerné et empêcherait son assimilation. Le *passage* dont il est question correspond à l'incorporation, le moment où l'aliment devient élément du corps de l'enfant. Les conséquences sur l'enfant sont diverses, la sévérité des troubles est variable, allant d'un enfant « qui ne profite pas » et reste menu à des situations brutales où la violence du rejet est telle qu'elle met en péril la vie même de l'enfant.

Pour l'instant, soulignons un aspect qui nous semble important. Cette pensée de la barrière et du rejet suscite des images d'extériorisation du trouble : le corps se ferme et repousse vers l'extérieur. Cette pensée est dans le prolongement d'anciennes représentations qui valorisent les lésions cutanées en tant qu'elles signifient l'extériorisation des humeurs mauvaises. « ... (L)es boutons sont en quelque sorte une panacée, un exutoire bienfaisant. Ainsi de façon plus générale, les maladies de peau sont souvent le signe que les humeurs mauvaises s'en vont. Elles présagent donc la guérison. » (Loux, Richard, 1978 : 38). Éléments d'une sagesse populaire toujours vivace qui seront convoqués pour apporter un éclairage sur certaines pratiques préventives et curatives observées dans le cadre de l'enquête. Citons ici rapidement, on y reviendra, la réticence souvent rencontrée des parents à l'égard des crèmes corticoïdes (puisqu'elles effacent l'eczéma mais, en empêchant son extériorisation, risquent de faire rentrer le mal) ou encore, à l'inverse, leur proximité avec les propositions thérapeutiques d'homéopathes qui prescrivent des remèdes avec l'objectif de faire que « ça sorte ».

Les discours profanes sont peu disert sur ce qui serait le mécanisme intime de ce rejet par le corps. Certains, proximité et diffusion du savoir savant aidant, évoquent cependant un « mécanisme immunitaire ».

Les parents de Dorian se sont ainsi ralliés à l'explication donnée par un immunologue hospitalier et présentent l'allergie alimentaire de leur fils comme « une déficience immunitaire au niveau de l'intestin ». Plus loin dans l'entretien, la précision qu'ils apportent éclaire la façon dont ils ont traduit les propos du spécialiste : « en fait, c'est pas mature et il faut attendre que ça se fasse ». Durant cet intervalle de temps nécessaire à l'acquisition de la « maturité », les parents reconnaissent à leur fils une plus grande vulnérabilité aux « petites maladies » de l'enfance et surtout une plus grande difficulté à ne pas les contracter une seconde fois : « il chope tout, plein de fois ». Cette récurrence apparente des maladies étant à leurs yeux une confirmation de la « déficience immunitaire » identifiée par l'allergologue.

Les parents de Manon, membres actifs d'une association de parents d'enfants allergiques, sont très informés. Détenteurs d'éléments du savoir savant qu'ils vont chercher dans différentes sources (journaux spécialisés, revues associatives, internet), ils reprennent dans la description de la maladie de leur enfant, le mot « immunitaire ».

« ... je pense que... elle a pas fait ses défenses elle-même, son côté immunitaire. (...) De toute façon, c'est un problème immunitaire quand même à la base, parce qu'en fait, elle réagit sur des choses qu'elle devrait pas réagir, qu'elle devrait assimiler. Donc c'est un problème immunitaire où elle défend trop par rapport à ce qu'elle devrait (...) » (Manon)

La réaction qui prend la forme d'une barrière s'opposant au passage de l'aliment est généralement pensée comme s'effaçant « naturellement » avec le passage du temps. Cette idée, élément d'un savoir commun sur l'allergie, est fréquemment retrouvée car partagée par les profanes comme par les soignants. Parmi ces derniers, les allergologues apportent des nuances scientifiquement fondées à ce discours fréquent qui prend la forme de l'incantation : « ça passera ». Certains parents pouvaient facilement ironiser sur l'imprécision du discours savant amené parfois faute d'amélioration des symptômes à « repousser » toujours plus loin le moment de la guérison annoncée, le moment où « ça passe ». Dans

l'exemple suivant la maman de Félicien (7 ans) évoque les discours successifs de l'allergologue reportant l'âge auquel son fils verra la guérison de son eczéma.

« On a vraiment l'impression... *oui, ça passera*. Comme c'est vrai que ça passe souvent, mais... Là le dermatologue, il m'a dit... (...) enfin... ce qui est drôle... il repoussait quoi. À chaque fois, quand il était petit, il nous disait : *bon, en général vers un an deux ans, ça s'en va...* Et puis il en avait toujours plus. *Oh, ben, non, en général c'est trois ans*. Et à trois ans... : *oh, ben, non, en général c'est six sept ans*. »

On note au passage le petit coup de patte adressé au savoir savant. Le savoir populaire sait bien que « ça passe souvent ». Il sait aussi, et la critique est récurrente depuis des siècles (il suffit de relire certaines pièces de Molière par exemple pour s'en convaincre) que la Médecine s'attribue souvent des succès sur des maladies qui guérissent spontanément.

Ce père, rencontré dans un hôpital de jour où sa fille fait un test de réintroduction du lait, reprend le discours collectif auquel se trouvent mêlés des bribes de savoir allergologique rationnel. La guérison de l'allergie peut se produire « naturellement » mais il importe, si l'on veut que « ça passe », de respecter les mesures d'éviction tout en gardant présent à l'esprit les données épidémiologiques qui donnent des durées moyennes d'évolution.

« on dit que ça passe normalement... assez naturellement, enfin moins on met en contact avec les aliments allergisants, plus ça passe vite. Enfin, statistiquement... ça passe au bout de cinq ans ». (Lou)

De fait, le propos cité met en lumière la position particulière de l'allergologie face à l'allergie alimentaire. D'un côté elle accompagne un processus naturel de guérison retrouvant par là même, un principe fondamental de la médecine hippocratique qui se proposait de stimuler et d'amplifier le pouvoir de guérison de la nature (*vis medicatrix naturae*). De l'autre, elle s'affirme comme une discipline biomédicale, et en tant que telle cherche à démontrer l'intérêt de sa prise en charge. Elle est inscrite dans le paradigme de la médecine scientifique. Adoptant une position réductionniste, elle cherche à rendre compte des phénomènes de pathogénie et de guérison par l'élucidation des processus biochimiques. Soucieuse également d'apporter des preuves objectives, elle

s'appuie sur la considération des grands nombres par l'épidémiologie. Ce qui la conduit à évaluer statistiquement les temps durant lesquels ; en moyenne, se prolonge les allergies alimentaires. Ou encore à essayer de préciser les facteurs qui déterminent l'évolution des allergies⁴.

Accompagnant le processus naturel de guérison, l'allergologie en appelle aux chiffres symboliques rythmant les grandes étapes du développement de l'enfant. Et, s'agissant des allergies alimentaires qui concernent essentiellement les jeunes enfants, après la première grande étape d'évolution des « deux-trois ans » arrive celle des « six, sept ans ». Les parents d'Angèle l'ont bien compris. Le jour où ils ont été rencontrés, leur fille subissait un test de provocation orale avec de l'œuf. Ils préjugeaient d'un résultat négatif au vu des chiffres obtenus à la prise de sang, et des moyennes statistiques d'évolution : elle n'avait que quatre ans et, statistiquement parlant, la guérison avait davantage de chances de se produire plus tard..

« (...) de toute façon je suis persuadée que ça passera. Donc j'ai confiance. *C'est aussi ce que vous dit le médecin ?* Oui, c'est ce qu'ils disent aussi. Six ans, le docteur D. dit normalement... vers six ans. D'ailleurs elle était peut-être plus optimiste que nous... pour aujourd'hui... Nous, on ne l'était pas parce que la prise de sang n'avait pas bougé donc... Il n'y avait pas de raison. Et puis c'est vrai qu'elle a quatre ans. Quand on dit la moyenne c'est 6-7 ans... bon... c'est statistique. »

À cet âge, s'opère un tournant décisif. Telle réaction peut ne plus se produire ; la manifestation peut disparaître ; les choses entrent dans l'ordre. L'allergie alimentaire est guérie ; le savoir savant utilise les tests de provocation orale pour le prouver. En fait cette apparente guérison n'est-elle pas qu'un simple déplacement de la maladie allergique ? Les manifestations peuvent changer de zones d'expression et intéresser de nouveaux organes. On craint en particulier le

⁴ Par exemple, le lien statistique existant entre l'évolution du taux des anticorps spécifiques et la probabilité d'existence d'une réaction. Une personne ayant un taux très élevé d'anticorps dirigé contre un allergène donné aurait statistiquement un risque plus grand d'avoir une réaction s'il ingèrait cet antigène. Des corrélations ont ainsi été établies depuis peu. Leur vérité n'est que statistique.

« passage » à l'asthme, la « transformation » de l'allergie alimentaire en asthme. Ces aspects liés à l'évolution des manifestations doivent être considérés.

2 – Les manifestations

En préalable à la description des différentes manifestations telles qu'elles se dessinent dans les propos des parents rencontrés, relevons que, quels que soient les organes touchés, quelle que soit la sévérité, les discours inscrivent ces manifestations dans le biologique.

Les mots et expressions utilisés par les parents pour décrire les manifestations de leur enfant sont puisés dans un vocabulaire qui relève du registre du corporel. L'idée du *rejet* par le *corps* ouvre vers un champ sémantique où l'on rencontre des idées évocatrices de pulsions animales, *i.e.* des réactions non maîtrisées ou contrôlées par l'esprit. Un registre qui frappe parfois par la *violence*, la *brutalité* d'installation de certains symptômes de l'allergie. Un registre aussi dans lequel les manifestations apparaissent parfois plus insidieuses, semblant échapper à toute causalité et ne pouvant trouver remède auprès des différents soignants consultés. Qu'elle soit rapide ou lente, brutale ou insidieuse, c'est bien d'une transformation qu'il s'agit. Cette métamorphose signe la responsabilité du corps biologique dans l'expression du symptôme.

Cet ancrage dans le corporel des manifestations de l'allergie traduit au moins deux traits. Tout d'abord, on peut y voir la volonté des parents de réfuter une part de psychologie dans les problèmes de sensibilité exagérée de leurs enfants. On peut ensuite le rapporter aux orientations qui tendent à faire de l'allergologie une discipline biomédicale à part entière.

La séparation qui s'est construite dans la pensée occidentale entre l'esprit et le corps, avec une prédominance du premier sur le second, se trouve mise à contribution pour insister sur l'origine biologique (corporelle) d'une crise qui se

trouve ainsi échapper à toute origine psychique. Au moment de la réaction allergique il se produit une inversion du rapport de prédominance entre les deux entités corps et esprit. Que la réaction critique échappe ainsi au contrôle de l'esprit rend compte de ce que l'enfant perde parfois brutalement mais le plus souvent insidieusement forme humaine (on ne reconnaît plus cet enfant qui « gonfle », prononce des borborygmes, « ne sait plus parler »).

On peut poser l'hypothèse que pour les parents rencontrés, cette affirmation de l'inscription dans le corps est une façon de réfuter les allégations psychologisantes qui pouvaient, auparavant, faire de la réaction allergique une manifestation relevant essentiellement du psychisme. Bien sûr, il existe encore des voix qui s'élèvent pour affirmer l'origine exclusivement psychique des manifestations allergiques et dénoncer l'allergologie comme une « science de l'illusion » (Sünder, 2001) mais ces allégations n'émergent pas dans l'espace social de l'allergie médicalisée. On y trouve en revanche l'idée d'une aide psychologique complémentaire de la prise en charge biomédicale par l'allergologie (Van Rokeghem, 2003).

On a ici l'occasion de souligner l'importance du regard des autres (les proches, la famille, les voisins, les commerçants, etc.) sur la lecture que font les parents des signes cutanés de leurs enfants. Ce regard extérieur peut revêtir une dimension de rappel à l'ordre ou, disons, d'alerte. C'est le cas par exemple lorsque des remarques de familiers permettent aux parents de réaliser à quel point ils avaient fini par s'habituer à l'eczéma de leur enfant. Ce qui les incite à amorcer une quête de soins.

Nombre de témoignages recueillis durant l'enquête évoquent les difficultés rencontrées par les parents exposés à un regard social qui porte implicitement un jugement sur la mère en particulier. Tant les professionnels des soins que les profanes établissent un lien entre l'état de la peau de l'enfant et la qualité de sa relation affective avec sa mère. Cela semble relever du sens commun : tous admettent le lien direct entre la peau et le psychisme. On est dans un domaine

privilegié de la théorie psychosomatique⁵. Rappelons que lorsque les entretiens ont eu lieu, le diagnostic d'allergie avait été porté. Les parents savaient alors pourquoi la peau de leur enfant avait été couverte d'eczéma. Ils avaient alors beau jeu de dénoncer soit cette mise en accusation sociale dont la mère avait souffert, soit la méconnaissance dont avaient fait preuve bien des soignants qui les encourageaient à traiter les symptômes (avec des corticoïdes) et à attendre que ça passe.

Cette réfutation de l'origine psychique par les profanes rejoint les prétentions biomédicales de l'allergologie. Indirectement, cela rappelle la période qui a précédé la mise en place d'un savoir savant autour de l'allergie qui soit en mesure d'affirmer l'origine biologique des troubles. À cette époque, les profanes comme les soignants affirmaient l'origine psychique des manifestations. Mais cela apporte surtout une preuve supplémentaire de la proximité des acteurs rencontrés dans l'espace social de l'enquête. Les profanes adhèrent à une théorie biologisante qui permet aussi à une discipline de s'affirmer, à l'intérieur d'un processus de spécialisation, comme une discipline biomédicale à part entière, *i.e.* satisfaisant aux critères de scientificité.

Le nouveau savoir savant de l'allergologie, se fondant sur les mécanismes biologiques de la réaction, sait également établir la nuance entre manifestations qui relèvent ou pas d'un mécanisme immunitaire. Il en va ainsi de la nuance entre « sensible » et « allergique ». Ce qui aux yeux des profanes pourrait constituer une manifestation de l'allergie devient une réaction due à un mécanisme biologique non immunitaire et ne relevant donc pas de l'allergie. L'exemple ci-dessous montre une mère confrontée à un épisode où son enfant a été au contact de l'eau de mer et a présenté une réaction. Elle se sent d'abord abattue devant ce qui est pour elle le signe d'une allergie nouvelle, puis, décidant de ne pas administrer le médicament corticoïde qu'elle a toujours avec

⁵ Il ne s'agit pas de discuter la véracité de cette théorie, mais de constater le fait qu'elle soit répandue, admise, acceptée par un large éventail d'individus.

elle, elle applique un traitement plus banal. La crise se résout. Plus tard, la décision sera validée par l'allergologue qui en profitera pour établir une distinction entre l'allergie et la simple « sensibilité », et, ici, entre ce qui semblait être une « allergie à l'eau de mer » et n'est qu'une « sensibilité au froid ».

« il s'était approché un petit peu trop de la mer, il avait des bottes, et puis, il avait dû recevoir un petit peu d'eau... et puis je le vois se gratter, je retire la botte, je vois que la jambe est toute gonflée. C'est pareil, je me suis dit : c'est pas possible. On se sent révolté, je me dis : il est allergique à l'eau de mer... Après au fur et à mesure en réchauffant la jambe, on est rentrés après, j'ai passé le sèche-cheveux, j'ai vu que ça dégonflait, que ça allait mieux, qu'il n'y avait pas eu besoin... Je m'étais dit : je ne donne pas de Célestène pour voir. (...) J'en ai parlé à Mme D. qui m'a dit : oui, mais là par contre il n'y a pas de panique à avoir. Il y a des enfants qui sont pas allergiques mais qui sont sensibles au froid. »

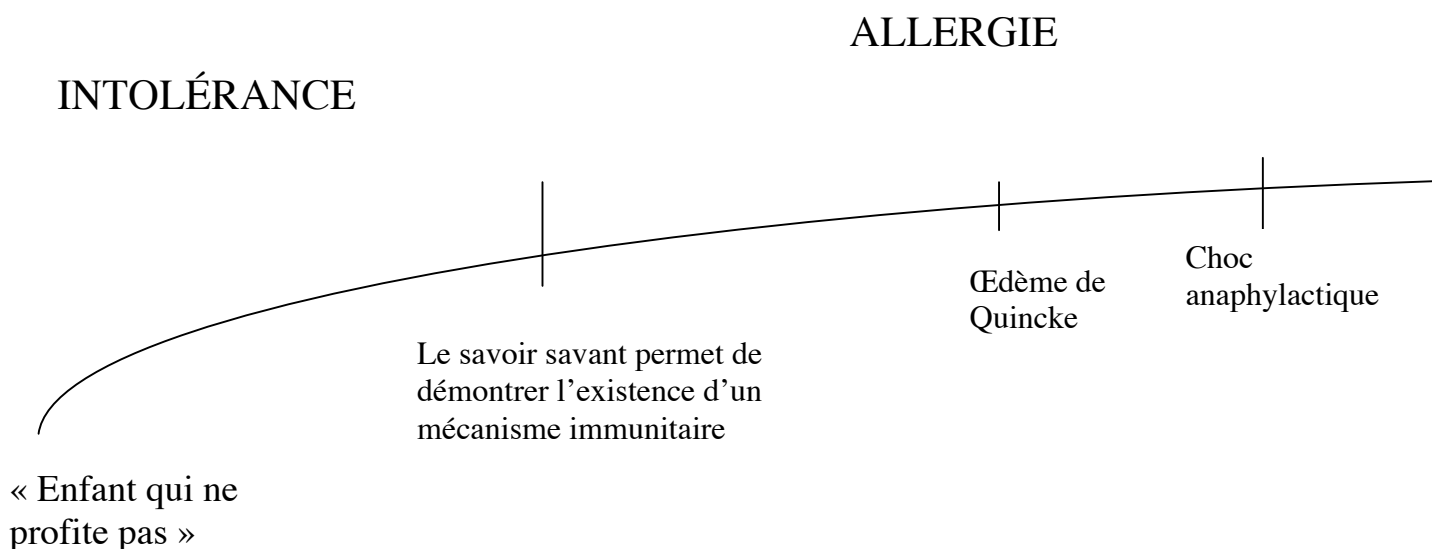
Lorsqu'elles sont décrites par les parents, les manifestations sont diverses, pouvant toucher des organes différents, mais apparaissent univoques pour un même enfant. C'est essentiellement l'intensité de la manifestation qui peut varier dans le temps. Sans perdre de vue, la crainte des parents de voir le type de manifestation changer. C'est-à-dire, cas le plus fréquent dans notre groupe de personnes rencontrées, la crainte de voir les manifestations quitter une expression en surface (la peau) pour atteindre des organes plus profonds, entendre, les poumons avec apparition de manifestation à type d'asthme. Distinction qui oriente la présentation de ce paragraphe dans lequel on abordera tout d'abord les facteurs déterminant l'intensité de la manifestation avant de considérer ce que les profanes désignent comme la « transformation » de l'eczéma en asthme.

2.1 – Une sévérité variable

Lorsque les parents sont amenés à décrire les symptômes de leurs enfants, leurs propos laissent apparaître les raisons pour lesquelles les manifestations sont plus ou moins sévères. Des catégorisations s'esquissent également qui permettent de

ranger les troubles sur une ligne qui irait du « seulement préoccupant » au « grave ». Ces distinctions profanes permettent d’englober dans un même ensemble des problèmes qui peuvent ne pas être reconnus par le savoir savant comme étant de l’allergie mais qui, aux yeux des personnes rencontrées, relèvent d’une catégorie regroupant les troubles du « passage des aliments » dans le corps, *i.e.* les troubles de l’assimilation. S’esquisse alors ce que l’on pourrait présenter comme un *continuum* dressé autour de la notion de sévérité d’une réaction du corps à un problème d’assimilation des aliments. Cette représentation inclut ce que le savoir savant biomédical repère comme relevant d’un mécanisme allergique et, plus largement, englobe aussi les troubles qui « ne sont que » des manifestations d’intolérance ou ceux, plus flous, de ces enfants qui « ne profitent pas ». Le *continuum* se dessine alors avec à une extrémité le choc anaphylactique tant redouté, et dont l’œdème de Quincke apparaît comme une étape initiale, et à l’autre extrémité, des troubles de la croissance.

Représentations de la sévérité d’une réaction du corps
à l’assimilation des aliments



L'œdème de Quincke est une catégorie du savoir savant, mentionnée par la plupart des parents rencontrés. Pour le savoir savant lorsqu'une urticaire, qui correspond à un œdème au niveau de la peau, siège au niveau profond (derme et hypoderme) elle provoque « une tuméfaction ferme, mal limitée, ni érythémateuse, ni prurigineuse » (Delaporte, 2002) qui est désignée comme œdème de Quincke. Celui-ci est grave s'il atteint la sphère oro-laryngée et en particulier la glotte puisqu'il est alors susceptible de provoquer une asphyxie. Autre élément de gravité, l'œdème de Quincke « peut être le signe inaugural d'un choc anaphylactique » (*id.*). Le traitement utilise des médicaments symptomatiques (anti-histaminiques, corticoïdes) et peut nécessiter de l'adrénaline, sous forme d'aérosol s'il existe une gêne laryngée voire sous forme injectable s'il existe des problèmes respiratoires (*ibid.*). Dans le récit que font les parents des manifestations de leur enfant, la mention d'un tel épisode est signe de gravité⁶. Sa crainte est un puissant motif de consultation en urgence. Ce pédiatre allergologue, qui fait des gardes au service des urgences d'un grand hôpital pédiatrique parisien, le confirme quand il évoque ces parents « qui craignent l'œdème de la glotte » et arrivent aux urgences avec un enfant « tout rouge, tout gonflé ». Le pédiatre explique que si le traitement de la manifestation critique pose généralement peu de problèmes en milieu hospitalier, en revanche, la détermination de la cause peut être plus difficile. Mais, lorsque l'on adopte le point de vue des parents, on mesure à quel point sont imprécis les critères de présomption de la présence d'un œdème de Quincke. Et pourtant, aux yeux de ces parents proches du savoir savant, il est important d'avoir la certitude que le problème que l'enfant a eu est bien un œdème de Quincke, ou, qu'il est susceptible de « faire » une telle complication. En toute logique savante une telle certitude devrait entraîner le maintien à proximité du médicament de

⁶ Le nom est rarement déformé comme ce fut le cas dans un entretien où il est désigné comme l'œdème de Quick (ce qui introduit une notion de rapidité).

l'urgence (l'adrénaline) puisqu'il y a toujours un risque d'extension de l'œdème profond et possibilité d'une atteinte de la glotte. Or, on se rend compte que la présence d'adrénaline n'est pas systématique. Les implications en termes de surveillance quotidienne chez soi ou à l'extérieur sont différentes selon les enfants et aussi selon les allergènes. En effet, à l'analyse des entretiens, le type d'allergène et des caractéristiques liées à l'enfant apparaissent comme des facteurs déterminant la sévérité de la manifestation. L'exemple suivant introduit bien notre propos. Cette mère compare les allergies d'autres enfants qui fréquentent la même école que son fils. Elle les juge mineures (qui ne sont « que » de l'eczéma) par rapport au risque d'étouffement qu'a connu son fils allergique à l'arachide. On voit s'établir une distinction entre les allergènes et entre les enfants, puisque certains sont susceptibles de faire plus qu'un simple eczéma et d'aller jusqu'à l'œdème de Quincke.

« (...) il y a d'autres enfants allergiques mais pas avec des manifestations aussi importantes. C'est des enfants par exemple qui font – qu'est-ce qu'il m'a dit l'autre fois ? – de l'eczéma par rapport... je ne sais plus ce que c'était. C'est quelque chose de pas courant le... l'avoine. Donc c'est quand même... l'éviction est facile, il y a peu de chances que ça arrive. Et de toute façon même si ça arrive c'est de l'eczéma, c'est pas : [toux et onomatopée signifiant la suffocation, l'étouffement]... »

2.1.1 – Le type d'allergène

Le type d'allergène qui est apparu comme un des déterminants de la sévérité de la manifestation s'entend ici comme la nature de la substance dont l'inhalation, l'ingestion ou le contact est responsable des manifestations.

Deux remarques sont à faire. La première tient au fait qu'on semble ne pas prêter la même dangerosité aux allergènes selon leur mode de pénétration dans l'organisme – *i.e.* selon qu'il s'agisse de pollens, ou de protéines alimentaires. Dans les propos des parents rencontrés, les allergies aux graminées, aux pollens, sont *minimisées*. Elles apparaissent comme une référence historique de bénignité des manifestations allergiques. Une sorte de bon vieux temps au près duquel, par

comparaison, les temps modernes semblent plus préoccupants. La mère de Pablo a rencontré un médecin scolaire « qui va dans beaucoup d'école ». Le professionnel lui a confirmé ce qu'elle constate par ailleurs : il y a de plus en plus de cas d'allergie alimentaire. Comme le professionnel lui a dit : « c'est une véritable explosion ».

« Et en parlant autour de soi, on s'aperçoit qu'il y a quand même beaucoup de gens qui connaissent quelqu'un qui... Alors qu'auparavant... par exemple mon père, il a été élevé à la campagne, il me dit, c'était limité aux rhumes des foins, quoi. Point. Pas d'allergies alimentaires... » (Pablo)

Effets minimes, limités à des rhumes des foins ou des petites poussées d'eczéma, pour ces allergènes, considère-t-on. D'ailleurs le savoir savant semble avoir davantage de difficultés pour les objectiver. La mère de Timothée s'appuie sur l'exemple du père de l'enfant qui a récemment « déclenché » (il a été reconnu allergique aux pollens par un allergologue), pour rebondir aussitôt sur les allergies de son fils aux acariens et pollens, allergies nouvelles qui viennent se déclarer après de longues années d'allergie alimentaire lentement rentrée dans l'ordre.

« Alors le problème c'est ça, c'est que c'est très difficile à déceler finalement les allergies. Donc là-dessus, pour Timothée, viennent se greffer, tous les mois de mai... Là, il a encore plus, il a un peu plus d'eczéma. Avril-mai, les pollens, c'est flagrant. (Timothée)

La seconde remarque tient au fait qu'on ne prête pas la même dangerosité aux allergènes selon leur *origine*. Dans l'échelle de dangerosité entre les différents allergènes, si on considère les seules allergies alimentaires, la palme profane revient aux produits dont la consommation ou l'usage ne sont pas traditionnellement reconnus par notre culture. L'exemple le plus trivial est celui des fruits, légumes ou autres produits « exotiques » (arachide, kiwis, mangues, sésame, lupin...). Dans ce cadre où l'on parle de dangerosité des allergènes, le principal accusé est l'arachide.

« Avec le lait ou le blé, ils peuvent être très malades mais ça s'arrête là. Par contre, à l'arachide, il y a des gens qui sont morts » (Allan).

C'est ainsi que chez ces parents confrontés à une allergie aux protéines du lait de vache, il a paru bon d'élargir les mesures de prévention en évitant tout contact de l'enfant avec l'arachide, même si aucun test biologique ne montrait la moindre sensibilisation à cette substance. Cette prévention *a priori* est fondée sur des éléments du savoir savant qui montrent que cette allergie est une des plus sévères au moins en termes de durée puisque à l'inverse de la plupart des allergènes alimentaires, elle aurait tendance à perdurer toute la vie.

Cette idée nous apparaît ressortir à la définition de caractéristiques identitaires. Ce que le groupe peut manger est une façon de définir ce qu'est le groupe. Corollairement le groupe se définit par ce dont il doit se garder, les aliments malsains, dangereux pour l'intégrité des individus et l'unité du groupe. Les discours, tant profanes que savants, dessinent les contours de l'espace du mangeable pour un groupe social dont un des traits identitaires se trouve ainsi précisé.

2.1.2 – Les caractéristiques de l'enfant et le « terrain » familial

Le second grand facteur déterminant la sévérité des manifestations, apparaît dans les entretiens avec les parents comme étant lié à l'enfant lui-même. L'allergie de l'enfant est déjà la traduction clinique des dispositions personnelles à réagir à des substances extérieures. Parmi cet ensemble de dispositions particulières, que l'on désigne comme l'idiosyncrasie de l'enfant, il en est qui déterminent la nature de la réaction ainsi que son intensité. Quand ils décrivent les particularités de l'histoire de la maladie de leur enfant, les parents dévoilent aussi les mesures de soin et de protection qu'ils estiment nécessaires. Quand on connaît son enfant, on sait à quoi il réagit, comment il réagit et jusqu'où cette réaction peut aller. Autant d'ébauches de réponses à des questions cruciales : la réaction ne sera-t-elle qu'un eczéma ? Restera-t-elle limitée à la couche

superficielle de la peau ? L'enfant est-il susceptible de faire un œdème de Quincke ? Peut-il aller jusqu'au choc anaphylactique ?

Lorsque les parents abordent ainsi la question des dispositions particulières de leur enfant, le discours en vient facilement à évoquer la place de l'enfant dans une lignée familiale. Comme nombre de parents nous l'ont dit, lorsque, confrontés au diagnostic d'allergie pour leur enfant, ils ont été curieux de rechercher chez leurs ancêtres, leurs parents plus ou moins éloignés des signes évocateurs de maladie allergique. Et comme beaucoup nous l'ont confirmé, « quand on creuse un peu »... on trouve. Comme nous l'avons déjà signalé plus haut, parler ainsi du terrain familial, revient à évoquer des histoires qui relèvent davantage du désagrément que de la maladie et, au final, cela permet d'inciter à l'optimisme quant à l'évolution.

a – Les dispositions particulières

Dans cet entretien réalisé avec la mère de Félicien (7 ans) celle-ci exprime le fait qu'elle sait que la maladie, parce qu'elle évolue (« ça change tout le temps en fait »), est susceptible de se manifester d'une manière originale dans des circonstances particulières (« on peut toujours avoir des surprises »). Cependant son récit d'une « surprise » à l'occasion du passage de l'enfant dans un centre d'équitation est riche d'enseignements. D'abord, elle découvre que l'enfant est allergique au poney et en tire une première conclusion immédiate (dont l'exposition distancée dans l'entretien n'est pas dénuée d'humour) « on se rend compte qu'on fait plus de poney » ; ensuite, parce qu'elle a l'expérience de ce genre de manifestations chez son fils et parce qu'elle le « connaît », elle sait « que ça va pas dégénérer trop ». Même si elle ajoute aussitôt une expression qui admet qu'il ne s'agit là que d'une protection symbolique.

« ... ça change tout le temps en fait... C'est évolutif... Le truc c'est qu'on peut toujours avoir des surprises quoi. Même ce qu'on connaît... bon pour l'instant y en a pas eu trop... bon, des choses comme le cirque, je dirais on n'y a pas pensé alors qu'on aurait pu y penser. Enfin bref, je l'ai amené faire du poney par exemple, au bout d'une demi heure de poney il est ressorti violet. Comme ça on se rend compte

qu'on fait plus de poney, quoi. Mais là j'ai rien fait quoi. Il se couvre de boutons, il est mal, il se gratte et en même temps... Bon, on l'éloigne du poney, il prend une douche et ça baisse, ça diminue. Mais bon, faut... Mais c'est vrai qu'après c'est vraiment de connaître, quoi. Parce que moi, j'ai... enfin ça peut être impressionnant, il se couvre de plaques, il est plein de boutons, il gonfle... Et je sais que ça va s'arrêter quoi... je sais que ça va pas dégénérer trop... Enfin c'est toujours ce qu'on se dit, mais ... Des choses comme ça quoi. » (Felicien)

Cette citation est mise en exergue car elle illustre bien la position de nombreux parents rencontrés. Ceux-ci adoptent une posture que l'on peut qualifier de paradoxale : ils sont à la fois conscients de la possibilité d'un accident (une réaction allergique sévère) et, en même temps, avec l'argument de bien « connaître leur enfant », persuadés que cet accident est improbable. Les pratiques de prévention sont à l'unisson : elles apparaissent plus relâchées, moins constantes avec, fait très significatif, peu de médicaments d'intervention urgente maintenus en permanence à proximité de l'enfant. Manière habituelle de se rassurer, qui déborde largement le seul domaine de la maladie allergique, mais qu'il est intéressant de mettre en rapport avec certains discours alarmistes des médias ainsi que des professionnels de soins et, également, de discours plus inquiets de certains parents. De fait, ces propos rassurants contrastent nettement avec les discours à tonalité dramatique qui semblent à première vue dominants dans le champ. *A priori* dominants, dans la mesure où ce sont des *leaders* d'opinion qui les énoncent : des allergologues en premier lieu et bien sûr les médias dont on ne s'étonnera guère de les voir aborder la question sous l'angle de la dramatisation.

Ce sont des propos qui contrastent également avec ceux de certains parents qui, mis en alerte une première fois par une manifestation perçue comme grave, maintiennent par la suite un niveau important de précautions (avec par exemple le maintien à proximité de l'enfant en toutes occasions et en tous lieux d'une trousse d'urgence conséquente). Ceux-là ont vécu des manifestations critiques dont ils évaluent la sévérité à l'aune de différents critères. D'abord, la brutalité de l'installation du problème qui se trouve généralement être la conséquence du

geste banal de faire goûter un aliment à l'enfant. Tout se passe alors sur le mode, coup de tonnerre dans un ciel serein. Cela se mesure ensuite, sur l'état de l'enfant au moment de la réaction et, enfin, à l'empressement du personnel des urgences à son secours et le recours au médicament dont l'usage signe la gravité de la situation : l'adrénaline.

« On s'était fait un couscous en boîte et on lui a donné juste un petit peu de sauce. On ne lui a pas donné du tout de couscous, de pois chiche, mais avec la semoule un petit peu de sauce qu'il y avait dans la conserve. Et puis là, problème respiratoire, une respiration rauque, on sentait qu'il avait du mal à respirer, qu'il était pas bien. Et puis ben... là il a commencé à gonfler etc. On a tout de suite appelé les pompiers qui ont contacté le Samu... Et puis, ils ont débarqué, il y avait peut-être huit personnes, au moins trois-quatre pompiers, le Samu aussi. Et c'est vrai que ça c'était vraiment marquant pour nous. Donc ils lui ont donné de l'adrénaline, ensuite ils ont attendu que ça se passe, ils l'ont envoyé à l'hôpital pour... pour avoir une surveillance à cause de l'adrénaline. » (Pablo)

Les usages que font les profanes de l'adrénaline seront considérés dans la partie consacrée aux pratiques profanes.

b –Le terrain familial

Un élément de toute première importance est l'ancrage de l'enfant dans une lignée familiale à l'intérieur de laquelle on retrouve des histoires de manifestations allergiques chez les parents plus ou moins éloignés. Comment ne pas être frappé par exemple, par l'importance que prête cette mère aux manifestations de l'allergie de son enfant, non reconnu par son père mais lui restant indéfectiblement lié par leur terrain allergique commun. D'une façon générale, ce terrain familial est le premier maillon d'un enchaînement causal et donc un élément privilégié de prédiction. Il est la raison pour laquelle l'enfant est reconnu *sensible* à son environnement, il est aussi l'indicateur d'une évolution qui se trouve alors envisagée comme favorable.

« Pour moi... enfin, j'ai toujours optimisé l'influence. Je me suis dit que ça passerait au pire à 5 ans et que... voilà quoi. D'ailleurs le père de ma femme avait de l'asthme quand il était assez jeune, il en a plus maintenant... On n'a pas de cas vraiment problématiques visibles autour de nous et c'est aussi ça qui fait que... »

Nous intéresse plus précisément dans ce paragraphe, la manière dont les discours profanes ont tendance à minorer la gravité de la maladie allergique, à minimiser l'impact de son expérience sur le quotidien de l'enfant.

« Heureusement, je touche du bois, il n'y a pas grand-chose dans notre famille, on n'est pas trop malades, et en général quand on attend un petit peu ça passe tout seul... » (Angèle)

Ces discours font alors souvent référence à un terrain familial. On retrouve là une notion biomédicale fondamentale puisque le facteur génétique est un des premiers cités par le savoir savant comme facteur déterminant de la maladie allergique. Les profanes reconnaissent à un certain degré la présence de la maladie parmi les ascendants, ils en font alors le plus souvent un argument en faveur d'une relative bénignité des troubles. L'expérience acquise par les ancêtres et les parents montre que tous les troubles, qu'ils soient saisonniers ou permanents, sont relativement mineurs et semblent plutôt faciles à contrôler par l'éviction. La tonalité générale du discours devient alors : finalement comme l'ont fait nos parents avant nous, on peut vivre avec une allergie.

Cette question de la lignée familiale dans laquelle s'inscrit l'enfant allergique suscite deux remarques.

Tout d'abord, les symptômes « anciens », que l'on pourrait aujourd'hui rapporter à un diagnostic d'allergie, apparaissent mineurs par rapport à la situation actuelle. Cette idée s'offre aussi sous forme d'un corollaire. Alors que, beaucoup des symptômes antérieurs semblent pouvoir facilement se ranger dans le registre du psychologique, les parents refusent cette qualification pour les symptômes présentés par les enfants rencontrés dans notre enquête. Si dans le passé, les troubles pouvaient être pensés en rapport avec des mécanismes psychologique, aujourd'hui, l'allergie relève du corporel. Second corollaire, en ce sens, elle est une maladie qui semble devenir potentiellement plus « sérieuse ».

Seconde remarque, les profanes reconnaissent aussi qu'auparavant, « on n'en parlait pas », ce qui peut se développer d'au moins deux façons. D'abord, les

troubles n'étaient pas étiquetés comme « allergiques », ensuite, que le seuil de perception et de déclaration des troubles corporels a baissé : on consulte aujourd'hui davantage pour des troubles qui auparavant pouvaient être considérés comme un désagrément ne relevant pas de l'intervention médicale (Aïach, 1998).

« c'est vrai que dans le temps on parlait pas d'allergie... Quand on supportait pas quelque chose, on en mangeait pas »

– *Des ancêtres et des grands-parents avec des symptômes mineurs*

La grand-mère paternelle de Thomas souffre encore aujourd'hui de ce qui serait justiciable d'une recherche d'allergies, puisqu'il y a « des aliments qui ne passent pas... les pommes et les carottes ». Les manifestations sont mineures, avec une gêne oculaire « même encore aujourd'hui quand elle pèle une pomme ». C'est ainsi aussi, que la mère de Manon évoque une tante qui ne « supportait » pas le lait ; les choses semblaient plus simples.

« Moi j'ai une tante, mais à cette époque-là, c'était : elle supportait pas le lait alors elle buvait du jus de carotte, on l'avait mis au lait de chèvre, enfin des choses comme ça »

Pour le père d'Agathe « les gènes » sont là pour expliquer les symptômes de sa fille allergique aux protéines du lait de vache. On comprend qu'il soit peu inquiet du test de provocation orale que subit sa fille ce jour-là : même s'il s'avérait que sa fille avait encore des manifestations, elle ne ferait que signer son appartenance à la lignée. Lui-même et son propre père vivent avec une « allergie au lait ». « Quand il prend du lait, il a des boutons. Moi aussi si j'en prends trop ça me donne des petites plaques sous le bras. Mais ça me gêne pas ». Parfois l'invocation du terrain familial permet de souligner le caractère original de la situation contemporaine.

« *Il y a de l'allergie dans votre famille ?* Non, c'est pour ça qu'on comprenait pas. Parce que chez nous, il n'y a pas un terrain allergisant. Moi j'ai jamais fait d'allergie... bon à part quand y a le foin mais je veux dire ça a toujours été tout le monde... Occasionnellement quand y a les foins, j'éternue vachement, j'éternue pendant dix minutes et puis après ça passe. Mais je veux dire, rien... rien de vraiment... comme lui, à avoir... On n'a jamais eu... Autant que je me rappelle. J'en

ai jamais entendu parler dans ma famille qu'il y avait des terrains allergisants ». (Ludovic)

L'expérience familiale que peuvent réunir les profanes apporte sa modeste pierre au constat que font les spécialistes concernant l'augmentation des cas d'allergie alimentaire : « quasiment absentes des consultations d'allergologie il y a vingt ans, les allergies (et/ou intolérances) alimentaires les envahissent aujourd'hui » (Michel, 2002 : 99)

« Ma maman est allergique aussi, on voit bien la transmission génétique aussi. Dans la famille, on a pas mal de gens allergiques, j'ai des cousins... j'ai un cousin, une cousine qui sont très allergiques... (*Avec des allergies alimentaires comme Nicolas ?*) Non, a priori des allergies du même style que moi, graminées, pollen... Il n'y a pas d'allergie alimentaire connue... c'est plutôt une première pour nous. » (Nicolas)

Certains disent la « bizarrerie », l'étrangeté de la maladie allergique, qui apparaît aujourd'hui plus grave qu'elle n'était avant. Façon de reprendre ce que dit le savoir savant : puisque les gènes sont restés les mêmes, l'explication du nombre croissant d'allergies est probablement à chercher du côté des conditions environnementales contemporaines. Aucun des deux parents de Manon n'est allergique. En revanche, leur « enquête » a révélé « énormément » d'ancêtres souffrant de manifestations évocatrices. Il faut « creuser » pour trouver trace des allergies dans la mémoire familiale. Celles-ci étaient bien présentes mais peu vivaces dans la mémoire familiale ce dont rend en partie compte le fait qu'elles aient été perçues comme relativement bénignes. Leur évocation relève davantage de l'anecdote. Or, aujourd'hui, l'affaire devient sérieuse. Plusieurs enfants de la famille même éloignée sont, comme Manon, atteints d'allergie alimentaire obligeant à des régimes d'éviction stricts et au maintien constant à proximité de l'enfant des médicaments de l'urgence.

« Ben, nous, aucun des deux. Mais dans nos familles, il y a énormément d'allergiques. On l'a su par la suite. On a enquêté dans la famille. Et bizarrement même maintenant des cousines à moi, donc c'est loin quand même, ont des enfants comme Manon ».

– *Avant, une part de psychologique beaucoup plus importante...*

Un allergologue expérimenté, véritable autorité dans son domaine, proteste dans un ouvrage récent contre les réductionnismes dont a été victime l'allergie, rangée auparavant du côté des manifestations d'ordre psychologique, puis plus récemment du côté des troubles uniquement corporels. Il en appelle plutôt à une considération des manifestations qui ne dissocieraient pas « facteurs psychologiques et immunologiques ainsi que leurs conséquences » (Michel, 2002 : 114).

« La stupéfiante influence des facteurs psychologiques sur les maladies allergiques a fait affirmer l'une des sottises les plus têtues de l'histoire de la médecine : *l'allergie, c'est psychique !* Ceux qui ne voient l'allergie qu'en scientifiques prétendent le contraire : *mais non, c'est corporel !* » (*ibid.*)

Angèle est une petite fille de quatre ans, qui était « couverte d'eczéma » lorsqu'elle était bébé. Des tests cutanés ont montré vers l'âge d'un an qu'elle était allergique au lait, au blé, au porc et à l'œuf. Lorsque je rencontre ses parents ils sont en train de réaliser un test de provocation orale pour l'œuf qui est le dernier allergène auquel elle réagit encore. Quand l'entretien aborde la question de la présence de l'allergie chez les parents eux-mêmes, le père répond en écartant d'emblée sa femme. L'évocation de l'expérience de sa sœur nous semble assez édifiante sur la façon amusée dont il traite sa quête de soins. Gardons-nous de sur interpréter des sous entendus, mais on sera tenté d'y lire la description d'un parcours d'hypochondrie. La dernière proposition s'entend dans la continuité de l'entretien comme faisant référence à la « peau fragile » de sa fille.

« Toi non. Moi j'ai eu des doutes sur l'aspirine. Mais on avait fait des tests. C'est la première fois qu'on a eu un contact avec un allergologue il y a une quinzaine d'années, il n'y a pas eu de problème. Par contre, ma sœur, elle est très allergique. Mais en fait il y a eu une période où j'ai eu l'impression que ma sœur, elle aimait bien les médecins puisqu'elle allait à peu près tous les voir, et chacun lui trouvait quelque chose. L'allergologue, elle aimait bien... elle allait souvent voir l'allergologue, qui lui trouvait plein de trucs, donc elle était allergique à pas mal de trucs. Je pourrais plus dire quoi mais c'est vrai qu'elle avait une peau très fragile. Donc elle a eu un terrain très fragile. »

Or la sœur, précisément, est elle-même psychologue et l'on entend plus loin dans l'entretien qu'il y a pu y avoir des conflits autour de l'eczéma d'Angèle. Sa tante évoquant une origine psychologique que la mère récusait fermement.

« Par contre, je n'ai jamais envisagé que ça pouvait être psychologique ou des choses comme ça. Je ne pense pas. »

Lorsque l'entretien avec les parents de Richard a soulevé la question de la présence de l'allergie dans la famille, la mère a fait le récit de deux expériences de manifestations bien distinctes concernant ses frères. La principale différence entre les deux est d'abord chronologique. Les manifestations d'urticaire du plus jeune sont les plus anciennes dans le temps, elles furent catégorisées comme relevant du « nerveux ». On lui reconnaît aujourd'hui « un peu d'allergie respiratoire ». Les manifestations du second sont plus récentes et sont étiquetées « allergiques ».

« Alors de mon côté, mon jeune frère faisait pas mal d'urticaire géant quand il était petit. Il n'y avait pas de relation allergique alimentaire, parce qu'ils lui avaient fait des bilans à l'époque... C'était surtout nerveux, enfin on a soupçonné que c'était nerveux, je sais pas quoi... Il a eu après des traitements gammaglobulines, à l'époque ça se faisait... Et il est... Il a un peu d'allergie respiratoire à la plume des choses comme ça. Et mon frère aîné qui est anesthésiste, lui, il est devenu allergique aux crustacés, mais il y a... quand on était à l'île de Ré oh lala ça file..., il y a quinze ans quoi. Environ quinze ans. Avant il ne l'était pas et il est devenu allergique. »

– *Un reflet de la médicalisation*

Parfois encore, l'évocation de l'allergie des ancêtres est l'occasion de pointer la plus grande attention que l'on porte de nos jours aux symptômes, les progrès réalisés par la science médicale, façon de dire la médicalisation croissante de notre société.

La maman de Matteo (5 ans) évoque les conditions environnementales comme facteurs déterminant du nombre croissant d'allergies parmi les enfants. Son discours s'articule rapidement sur la meilleure reconnaissance des symptômes et le fait qu'on en « parle davantage » de nos jours.

« Il y a forcément une modification qui s'est produite. Il faut dire qu'avant, aussi, on ne parlait pas comme ça d'allergie. Ma mère me disait que quand elle était petite, elle faisait des grosses crises d'urticaire avec les fraises. On parlait d'urticaire, on ne

parlait pas d'allergie. On n'allait pas analyser comme maintenant. Peut-être qu'il y a des choses qui passaient inaperçues qui étaient de l'allergie. Mais on n'en parlait pas avec les mêmes mots. Elle n'a pas pu manger de fraises avant l'âge de 6 ans. Tout de suite, elle avait des grosses cloques. C'est une forme d'allergie aussi. Mais on n'en parlait pas comme maintenant. » (Matteo)

2.2 – L'évolution au fil du temps et la transformation en asthme

Les traités d'allergologie décrivent une possible évolution des manifestations au cours de la vie d'un individu. Typiquement, un enfant allergique présentera, au fur et à mesure de sa croissance, une succession de symptômes correspondant à ce que les biomédecins désignent par l'expression « la marche de l'allergie ». Ce parcours allergique individuel débute de façon habituelle avec des allergies alimentaires qui sont « le premier événement pathologique allergique » chez les sujets prédisposés (Devouassoux, 2003). Ces allergies dues majoritairement aux protéines du lait de vache ont des manifestations digestives (nausées, diarrhées...) et cutanées (eczéma). Le parcours peut éventuellement se poursuivre avec une symptomatologie d'asthme. Par la suite, chez l'adulte peuvent prédominer des symptômes de rhinite allergique. Ce schéma « typique » de progression n'est pas figé : on voit des enfants cesser de présenter des signes d'allergie alimentaire et ne jamais souffrir d'asthme ; pour d'autres en revanche, les différents symptômes coexistent à des degrés divers jusqu'à l'âge adulte.

Les thérapeutes, généralement, considèrent que l'allergie chez l'enfant peut évoluer spontanément vers la guérison. « Ça passera » disent-ils aux parents en fixant l'échéance de la guérison aux grandes étapes du développement de l'enfant : ça passera à trois ans, à cinq ans, ou sept ans voire à la puberté.

Les progrès réalisés dans la compréhension des mécanismes intimes des réactions allergiques permettent à l'allergologie de nuancer ce discours lénifiant et attentiste. On parle plutôt d'une maladie chronique dont les manifestations se déplacent avec plus ou moins de visibilité. Certains parlent ainsi de maladie

inflammatoire chronique nécessitant à ce titre d'un traitement de fond en continu⁷. Aujourd'hui, l'identification précise des allergènes et le respect des mesures d'éviction sont la clef de voûte de la prise en charge par l'allergologie.

« Les choses vont bouger... Ça va bouger quand on aura un traitement. Pour l'instant, c'est l'éviction. L'aliment, on l'évite et on attend que ça passe. Et on dit : s'il arrive à se désensibiliser tout seul, on pourra essayer de réintroduire l'aliment sans risque. Pour l'instant on n'a pas d'autres moyens. » (Pédiatre hospitalier)

Il y a là un enjeu professionnel notable. Le discours des allergologues revient à dire l'importance d'une prise en charge précoce des manifestations avec l'espoir d'améliorer l'évolution de la maladie allergique.

« L'allergène alimentaire, c'est le premier arrivé, mais il a entraîné quelque chose. Si on les stoppe tôt, est-ce qu'on va pouvoir empêcher que plus tard, l'enfant développe d'autres allergies. » (Pédiatre allergologue)

Si on reste dans le domaine de l'allergie alimentaire, l'allergologue dispose de quelques éléments de prédiction liés à la nature de l'allergène :

« (...) dans l'allergie alimentaire du petit, la spécificité c'est que beaucoup d'aliments vont être tolérés et les enfants vont guérir. L'allergie au lait disparaît, l'allergie à l'œuf guérit... dans la majorité des cas, etc. L'arachide dure... a tendance à durer toute la vie, la noisette aussi. Le poisson a tendance à durer toute la vie, mais beaucoup d'allergies guérissent, donc, après, c'est le suivi, la prise en charge pour les amener... à une guérison... » (Allergologue hospitalier).

Le mot « guérison » s'applique aux manifestations déclenchées par un allergène. Cette guérison ne peut être affirmée qu'au vu des résultats d'un test de provocation orale qui consiste à provoquer la rencontre de l'enfant avec l'aliment auquel il est allergique. La rencontre se fait sous surveillance étroite, généralement en milieu hospitalier, une voie veineuse a pu être posée permettant l'administration éventuelle de médicaments en urgence. Car si les tests biologiques permettent de prédire la plus ou moins grande possibilité d'une réaction, ils ne disent pas quelle en sera la sévérité. Cette épreuve est, au bout du compte, la seule façon d'apporter un élément de certitude. La seule façon

⁷ Voir par exemple, l'article daté de juin 2004, mis en ligne sur le site www.allergique.org et signé par un allergologue (Stéphane Guez) « L'allergie : une affection chronique qu'il est dangereux de négliger ».

d'affirmer si oui ou non l'enfant est guéri de cette allergie et de définir une conduite précise pour les parents qui pourront redonner l'aliment ou devront encore maintenir son éviction.

Si les biomédecins sont formels quant à leur possibilité d'intervenir sur un type de réaction, ils sont plus prudents quant à l'influence de cette guérison sur le futur de la maladie allergique chez cet enfant. Cependant, de façon plus ou moins implicite dans les discours, la possibilité apparaît d'un contrôle du système immunitaire dont on parviendrait à éviter les débordements en exerçant une prévention.

« On sait qu'en évitant certains aliments, on évite que l'enfant se mette à s'emballer, que le système immunitaire se mette à s'emballer. » (Pédiatre allergologue)

L'éviction concerne ici « certains aliments ». La recommandation est souvent élargie pour concerner certains allergènes fréquents chez l'enfant (animaux, acariens...) de façon à le préserver contre l'apparition de manifestations allergiques respiratoires ce qui signifierait la poursuite de sa « carrière » d'allergique (Bidat, Loigerot, 2002). Cette dernière référence est un ouvrage de vulgarisation écrit par un médecin et une responsable d'association de patients allergiques. Elle fait pour nous l'articulation avec les lignes suivantes qui se focalisent davantage sur le point de vue des profanes.

Les parents avec lesquels nous nous sommes entretenus, on l'a vu plus haut, sont imprégnés de l'idée que l'allergie peut « passer ». Ils reconnaissent, pour l'avoir constatée, l'atténuation spontanée de l'intensité des réactions. Au bout d'un certain temps, le corps « accepte » les aliments qu'il « rejetait » auparavant. Dans cet extrait d'entretien, le père de Ludovic s'émerveille des capacités de récupération dont fait preuve l'organisme de son fils qui, le temps aidant, « crée ses défenses immunitaires ». Il concède aussi que, à ses yeux, son fils n'a jamais eu d'allergies sévères. Idée où l'on retrouve en filigrane celle déjà présentée du pouvoir délétère plus puissant de certains types d'allergènes par rapport à d'autres : Ludovic était allergique au lait et à l'œuf ; il a guéri de la première et

le test de provocation à l'œuf pratiqué ce jour-là montrait des résultats encourageants.

« Parce que c'est bizarre, parce que plus qu'il vieillit enfin, plus que son organisme... s'auto-défend, crée ses défenses immunitaires et puis gère son problème... Et puis il a jamais vraiment été très allergisant... enfin à l'œuf ou au lait... je pense que... ce sont de petites allergies »

Les représentations profanes de l'évolution et des facteurs qui la déterminent vont donner lieu à des pratiques de préservation qui se fondent sur la prédiction biomédicale de la « marche de l'allergie » mais aussi sur l'idée, appartenant au savoir ordinaire, de l'intérêt d'une extériorisation à la peau (Champaloux, à paraître). D'où le danger qu'il y a à traiter trop « énergiquement » une atteinte cutanée, *i.e.* une atteinte superficielle qui rend possible le rejet de la substance incriminée. Le risque étant le maintien à l'intérieur de ce que, faute de mieux, on désignera comme un principe allergique qui entraînerait alors des manifestations plus profondes et en l'occurrence, respiratoires. Dans la citation d'entretien ci-dessous, l'expérience du grand père maternel est là pour prouver la véracité du mécanisme explicatif.

« (Il) avait des plaques, des démangeaisons quand il était petit, ils l'ont traité et il a eu de l'asthme. Souvent je crois c'est... il y a souvent ce *contre-effet* quand on est un peu rapide dans le traitement de... l'eczéma, les choses comme ça, parfois, ça donne de l'asthme ».

Pour ces parents principalement confrontés à une allergie alimentaire la transformation de celle-ci en asthme était une crainte souvent formulée. Nombre de témoignages recueillis attestent de la prégnance de l'idée qu'il est possible d'agir pour empêcher cette évolution. Mise en pratique, cette pensée propose une variation sur le thème de l'éviction du (ou des) facteur(s) incriminé(s) et, au-delà, d'une simplification de l'environnement : il importe de réduire au maximum les facteurs susceptibles de provoquer des réactions⁸.

« On s'est dit que parfois ça se transformait en asthme, allergie aux acariens, etc., donc dès qu'elle a été petite on a fait très attention à l'environnement de sa chambre,

⁸ Les mesures prises seront l'objet d'un développement dans la partie concernant les pratiques profanes de soins.

etc. J'avoue que j'y pense un peu moins maintenant, mais quand même. Et aujourd'hui, je vois mes collègues par exemple, je sais qu'il y a énormément d'enfants qui sont concernés et c'est surtout, enfin j'entends surtout parler de l'asthme, qui en plus est plus impressionnant, parce que ça prend n'importe quand. »

Si l'on retient, avec les éléments de discussion vus précédemment, l'idée que l'allergie alimentaire n'est *pas vraiment* une maladie, l'asthme, en revanche, en serait bien une. Le passage à l'asthme, serait alors le passage à la maladie. Et une maladie redoutable car « elle prend n'importe quand », réflexion qui se fonde sur cette représentation du savoir ordinaire selon laquelle les modalités de contrôle sur l'air que l'on respire sont plus difficiles à mettre en place que celles que l'on peut exercer sur les aliments que l'on ingère (Durif-Bruckert, 1994).

3 – Une intrication complexe de facteurs étiologiques

Nous voudrions avec ce nouveau paragraphe tenter d'éclairer l'intrication complexe des facteurs qui, selon les profanes rencontrés, influencent l'évolution de la maladie. Il faut d'emblée souligner la position délicate des individus dont les propos et les pratiques doivent composer avec deux logiques parfois contradictoires. D'un côté, un savoir profane fondé sur des représentations collectives anciennes qui tendent à souligner l'évolution spontanée vers la résolution (« ça passe ») et à minimiser la gravité des symptômes de l'allergie. De l'autre, l'allergologie, discipline médicale dont les progrès et les développements actuels évoluent parallèlement à ceux de l'immunologie. Cette discipline se trouve partout dans le monde aux prises avec des enjeux liés à sa reconnaissance en tant que savoir et pratique médicale spécifiques. En France, cela prend une forme particulière en rapport avec un processus de spécialisation non encore abouti dans le sens où l'allergologie n'est pas instituée et reconnue légitime par les institutions dominantes du champ (Pinell, 2005). On peut poser l'hypothèse de l'existence d'un lien entre ces enjeux de reconnaissance et la construction de l'allergie en « problème de santé publique ». On voit bien en

effet comment un savoir savant peut être tenté de magnifier une situation sanitaire pour la constituer en problème préoccupant pour la santé de la population et, corollairement, mettre en exergue le fait qu'il serait seul en mesure d'apporter des réponses.

On l'a vu dans les parties précédentes, le savoir savant ainsi que le savoir profane accordent une place fondamentale à la notion de terrain dans le modèle explicatif de la maladie allergique. C'est à partir d'un terrain propice (« un terrain fertile ») que la maladie allergique commence à se manifester, évolue vers l'atténuation ou, vers une symptomatologie à type d'asthme ou encore, vers la guérison. L'apparition des manifestations se fait sous l'influence de facteurs parfois désignés dans les entretiens avec les profanes comme des « déclencheurs » et qui sont toujours repérés comme étant externes à l'individu lui-même. Nous intéressent donc ici les facteurs qui, agissant sur un corps sensible du fait de ses caractéristiques mêmes (le terrain), vont être les facilitateurs d'une réaction du corps et vont ainsi rendre sa sensibilité visible et manifeste aux yeux des proches et des soignants. Puisqu'on parle de réaction du corps, on est tenté d'appliquer une métaphore qui emprunterait au vocabulaire de la chimie : les facteurs extérieurs seraient les catalyseurs d'une réaction du corps vis-à-vis d'une substance exogène. Le catalyseur ne fait que faciliter une réaction à laquelle il ne participe pas directement.

Lorsque les parents rencontrés évoquent ces facteurs extérieurs, leurs propos tendent à dégager toute responsabilité de la personne atteinte (l'enfant) dans les troubles qu'elle présente. À noter que chez certains, le discours prend la forme de la dénonciation des agressions. La représentation analysée par Claudine Herzlich d'un individu passif (la passivité étant entendue comme résistance) luttant contre un « mode de vie » agressif s'élabore donc en une double opposition : entre santé et maladie et, entre l'individu passif et le mode de vie actif (Herzlich, 1969 : 42). Cette conception sert de trame à la représentation légèrement nuancée que nous proposent les personnes rencontrées. Il s'agit pour

ces derniers d'intégrer la notion de terrain propice. L'opposition, bien établie en socio-anthropologie de la maladie, revient dans le langage contemporain et dans le contexte particulier de notre enquête, à désigner un ensemble d'agressions environnementales qui concourent à aiguïser des sensibilités innées.

Ces facteurs extérieurs, qui obéissent à une même logique de l'agression imposée à des corps sensibles, sont de divers ordres. Pour la clarté de la présentation, ils seront organisés de la façon suivante :

— les agressions liées au « mode de vie » dans « la société actuelle ». Dans ce cadre, le grand facteur d'agression est la dégradation des conditions environnementales que les personnes rencontrées mesurent à l'aune de la qualité de l'alimentation et de la qualité de l'air. Le type d'allergie que présentaient les enfants rencontrés rend compte de la prédominance dans le matériel recueilli des considérations sur l'alimentation « moderne ». Mais comme on le verra, les références à la pollution atmosphérique ne sont cependant pas rares. On verra que ce facteur est également susceptible d'agir sur l'enfant non encore né ; il intervient alors au moment du développement de l'embryon.

— les agressions en relation avec la pratique biomédicale entrent dans le cadre précédent mais méritent d'être individualisées tant elles font écho avec des considérations en partie partagées par le savoir savant allergologique. Dans ce cadre entrent des pratiques imposées par les normes de santé publique (essentiellement les vaccinations) et certaines pratiques de soins (en particulier, les prescriptions, considérées comme abusives, d'antibiotiques) ;

— l'agression *in-utero* du futur enfant allergique par l'angoisse ressentie par la mère durant la grossesse. Dans ce cas, le *primum movens* est une agression extérieure à laquelle la mère réagit (stress) et qui, indirectement, va influencer l'enfant.

3.1 – Les agressions liées à « la société actuelle » : alimentation et pollution

Dans les discours des parents rencontrés, chaque occurrence du mot « pollution » est associée à l'idée de la présence de « produits chimiques » dans l'environnement au sens large du terme, puis de leur pénétration dans l'organisme. Dans le matériel recueilli, le « produit chimique » est principalement présent dans l'air que l'on respire et dans les aliments que l'on ingurgite ; en conséquence, les voies de pénétration sont la respiration et l'alimentation.

Pour la mère de Théo (neuf ans), le fait que le dispositif des PAI⁹ ait été mis en place témoigne indirectement de la progression des allergies chez les enfants. Le « mode de vie », parce qu'il s'accompagne de pollution, apparaît comme un facteur environnemental déterminant. Dans cet extrait d'entretien, notre interlocutrice relève deux incongruités sources d'étonnement. La première est le fait de retrouver dans du lait maternel un polluant inhalé. La seconde, qui s'articule avec la précédente dans le discours, est de retrouver des allergies en un lieu pourtant associé dans le sens commun à la notion d'un espace vierge et éloigné de l'idée de pollution par son accumulation de blanc et de froid¹⁰. Il est difficile en isolant un extrait d'entretien d'en rendre la tonalité générale. Celui-ci était imprégné de l'idée de contaminations inapparentes, voire secrètes, sur le mode du *on nous cache quelque chose*.

« Les PAI aussi, qui n'existaient pas du tout à l'époque, ça veut bien dire qu'il y a un problème qui est de plus en plus important par rapport à ça... Il y a de plus en plus d'enfants, alors est-ce que c'est le mode de vie... (*Qu'est-ce qu'il y aurait dans le mode de vie ?*) J'en sais rien... la pollution, des choses comme ça. Quand vous voyez que la dioxine finalement, qui est dans l'air, on en a retrouvé dans le lait maternel. J'en sais rien, je ne sais pas. Ces allergies, ils en trouvent... elle me disait la dermato,

⁹ Acronyme des projets d'accueil individualisés mis en place en 2000, permettant aux enfants atteints de maladies chroniques l'accès aux établissements scolaires et aux cantines. La partie consacrée aux pratiques profanes se penche sur ce dispositif.

¹⁰ On notera aussi au passage que c'est la dermatologue qui en a parlé. L'interlocuteur énonce une proposition légitimée par le savoir savant.

qu'ils en trouvent même chez les gens presque au pôle Nord. C'est étonnant, non... des allergies comme ça, eczéma, machin. »

Ceci étant, cette acception principale du terme « pollution » en relation avec l'air, est probablement la raison pour laquelle le lien se fait davantage avec l'asthme qu'avec « les allergies », dont le type même parmi les personnes rencontrées était, rappelons-le, les allergies alimentaires. Ce qui indirectement aussi, souligne le fait que pour les profanes rencontrés, l'allergie et l'asthme sont deux entités distinctes, même si la première est susceptible de « se transformer » en asthme. Le lien entre la notion de pollution et celle d'allergies se fait autour de l'idée d'une atteinte d'autant plus délétère que les organismes sont réputés plus sensibles : personnes âgées, enfants et *a fortiori*, enfants allergiques.

La mère qui s'exprime ici a deux enfants. Un premier est asthmatique, la seconde, Luna, a une allergie aux protéines du lait.

« On m'a expliqué que... il y avait beaucoup la pollution... qui est la base de l'allergie. Moi, mon fils, il est asthmatique, c'est par rapport à la pollution... »
(Luna)

L'alimentation moderne

Le discours de dénonciation pointe la dégradation d'une alimentation moderne « qui n'est pas bonne » en appuyant alors comme le fait notre interlocutrice sur les deux sens du mot. D'un goût médiocre, elle est en outre d'une mauvaise qualité. La production industrielle « en grosse quantité » est mise au banc des accusés. L'accusation n'est pas neuve et notre monde occidental a connu d'autres frayeurs depuis l'affaire des abattoirs de Chicago (Ferrières, 2002).

Dans nombre d'entretiens les parents ont ainsi dénoncé les « laits de pharmacie » derrière la fabrication desquels se profile la représentation des industries agro-alimentaires et pharmaceutiques.

« (...) lorsque la pédiatre que nous consultions a estimé que notre fille ne prenait pas suffisamment de poids, elle nous a conseillé des laits de la pharmacie. Et ça a été le début des problèmes. » (Nina)

Lucas (8 ans) a été rencontré alors qu'il faisait un test de provocation à l'huile d'arachide. Il avait été vers 5 ans déclaré guéri d'une allergie à l'œuf, mais restait au jour de la rencontre allergique à l'arachide, aux noix et noisettes. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, sa mère parle de la nécessité d'aller chercher les causes « à la base » et fait immédiatement après référence à l'alimentation.

« C'est vrai qu'il y a de plus en plus d'enfants allergiques, hein. Je sais pas d'où ça vient... mais ça vient certainement pas d'une introduction trop tôt des aliments. Ça je... je me réfute là-dessus. (...) Peut-être effectivement ça vient de notre alimentation qui est pas bonne¹¹... Parce qu'on fait de l'alimentation de plus en plus en gros, en grosse quantité et peut-être qu'on prend pas soin... On met des hormones par-ci par-là... Ne serait-ce que la maladie de la vache folle... Ce qu'on donnait à manger aux animaux et nous, on mangeait derrière. Donc je veux dire c'est peut-être à la base qu'il faut chercher autre chose. On s'alimente certainement mal... Et c'est peut-être ça qui rend effectivement après... qui donne des allergies... Je sais pas. »

On peut y voir cette idée ancienne, bien établie dans l'enseignement de l'école hippocratique, de l'alimentation source de santé et inversement, potentiellement délétère si elle s'écarte des règles prescrites ; idée reprise par la suite par maintes propositions thérapeutiques. Mais il s'agit plutôt d'une représentation qui remet en question la qualité, la pureté des aliments proposés par l'industrie agro-alimentaire. On sait la crainte que fait naître dans l'esprit du mangeur la production alimentaire industrielle « avec ce qu'elle comporte d'opacités et d'allongement des circuits depuis la production jusqu'à la consommation », avec aussi en conséquence, « ce qu'elle implique d'ignorance des consommateurs, et par suite de possibilité de suspecter autant que de nécessité de faire confiance » (Vialles, 2004 : 121). La question se pose de manière très spécifique pour les allergiques tenus de scruter la composition des produits alimentaires aux composants multiples qu'ils vont ingérer. Mais au-delà de cet aspect particulier qui sera abordé avec la considération des pratiques de préservation, ce paragraphe se focalise sur la représentation des risques induits par la consommation régulière des produits chimiques tels que les pesticides ou les colorants.

¹¹ Le mot est appuyé ce qui lui donne tous ses sens...

« Ce que dit tout le monde, c'est-à-dire certainement une exposition plus forte à plein... de matières chimiques, de... pollution ambiante, des aliments tout préparés, pourtant on essaye de limiter, mais certainement beaucoup de choses dans les aliments, même dans les légumes. Ils sont traités, tout est traité. » (Angèle)

On retrouve maintes fois évoquée dans les entretiens, l'idée d'une dénaturation de l'alimentation moderne. Notre époque se trouve alors souvent opposée à un âge d'or, un « avant » durant lequel l'alimentation était plus saine. Les conditions modernes « favorisent le terrain » dans la mesure où, facilitant l'expression d'une sensibilité, elles rendent davantage visibles les réactions possibles

« Je pense que c'est lié aussi à tout ce que l'on mange aussi. Les générations d'avant avaient une alimentation plus saine que nous. Peut-être qu'on favorise un terrain, il y a une modification qui s'établit petit à petit. » (Arnaud)

« On voit bien qu'il y a une cause à effet apparemment. Des produits... Et puis certains organismes... Compliqué tout ça. » (Léa)

S'interrogeant sur les raisons pour lesquelles il voit « de plus en plus d'enfants allergiques autour d'eux », le père de Ludovic après s'être assuré la légitimation savante (discussion sur le thème avec le pédiatre-allergologue hospitalier) met en cause ce que le savoir savant appelle la diversification précoce de l'alimentation et, au-delà, les conditions environnementales de « la vie actuelle ». Mais que la cause soit à rechercher dans ce que les enfants mangent ou respirent, pour notre interlocuteur, l'effet est là : les défenses immunitaires des enfants sont modifiées. Et une allergie peut se manifester chez ceux qui ont un terrain propice.

« Moi je pense que c'est la vie actuelle qui fait que. On en discutait avec le pédiatre tout à l'heure, moi je pense que c'est la vie actuelle qui fait que... on a plus les mêmes menus de repas. Il disait la même chose que moi, qu'on entrainait dans les... on leur donnait trop vite à manger... on les sevrant trop tôt au lait, ceci, cela... Et puis bon, la pollution, je pense que ça y fait. Et donc. Parce que j'ai de plus en plus de cas autour de nous, des amis, ceci, cela... Leurs enfants, ils ont ça, ils ont ça... Enfin... les terrains allergisants sont vachement... (...) Alors je sais pas si ce truc-là vient de ce qu'ils respirent ou de ce qu'ils mangent mais il doit y avoir un mélange des deux qui fait que les niveaux de défense immunitaire sont pas les mêmes au démarrage. »

Sans anticiper sur la partie consacrée aux pratiques profanes, on discerne comment ces représentations largement partagées peuvent être à l'origine de pratiques de choix alimentaire, à visée préventives, dont on saisit aisément la direction logique qu'elles prennent : le retour à des menus simplifiés, « à l'ancienne ».

« ... c'est fromage et yaourt nature, c'est normal. On considère que ça suffit. C'est bien. À l'ancienne » (Léa)

3.2 – Les agressions liées à la pratique biomédicale

Par ses médicaments et plus généralement par les mesures d'hygiène individuelle et collective qu'elle inspire, la médecine scientifique dite biomédecine est pointée comme un facteur possible de révélation de l'allergie sur un terrain propice. Cette critique de la biomédecine est portée à la fois par le savoir savant et par les profanes rencontrés dans le contexte de l'enquête. Voyons d'abord ce qu'il en est du côté des profanes.

Une illustration de cette idée nous est fournie par le témoignage de la mère de Richard. L'enfant est allergique à de multiples aliments et lorsque l'enquêteur demande s'il y a d'autres personnes allergiques dans la famille, les deux parents désignent des personnes dans leur lignée et se déclarent eux-mêmes indemnes. La mère fait cependant remarquer au père qu'il présente de façon récurrente des plaques sur le visage, sous-entendant par là qu'il est possible qu'il s'agisse d'une réaction allergique ; il ne s'agit pour lui que d'une réaction liée au « stress ».

« Toi, de ton côté, toi t'es un peu quand même... t'as parfois des problèmes de peau.
- Pas vraiment...
- Pas vraiment !! (rit)
- Mais non
- Alors, tout va très bien...(rit)
- Mais non, je n'ai pas fait d'allergies particulières
- Au sparadrap, des trucs comme ça...

- Non non, moi j'ai... des réactions cutanées... mais c'est lié au stress. je commence à avoir une petite plaque ici... (indique une zone sous la lèvre inférieure). c'est tout. »

Lors d'un nouvel entretien, près d'un an plus tard, le père, qui a entre temps consulté un allergologue, est maintenant reconnu allergique à certains pollens et graminées. Pour la mère, le terrain familial faisait que l'allergie était présente mais « non encore déclenchée ». Et ce déclenchement de l'allergie chez le père est attribué à la prescription d'un traitement « carabiné » pour une infection pulmonaire survenue pendant l'hiver. Les médicaments concernés sont des antibiotiques et des corticoïdes. Leur association ainsi que la durée et les doses justifient aux yeux de la mère le qualificatif de « carabiné ». L'idée du traitement trop « fort » rendant plus vulnérable l'organisme qui l'a reçu fait intervenir le couple « force / fragilité » bien attesté dans les représentations profanes de la santé et de la maladie.

C'est, *mutatis mutandis*, la même logique qu'invoquent certains parents quand ils évoquent les raisons pour lesquelles leur enfant a pu développer ses allergies. Vont alors se retrouver cités, des médicaments réputés intervenir dans la défense de l'organisme : les antibiotiques, les vaccins et, à un degré moindre, les corticoïdes.

Les profanes considèrent que ces produits se substituent à la construction des défenses propres de l'enfant. Ces trois classes de produits pharmaceutiques sont l'objet de représentations qui en font des substances chimiques susceptibles de modifier profondément la mise en place des défenses naturelles et de perturber le fonctionnement du système immunitaire de l'enfant. On tient là une explication possible à la méfiance à l'égard de l'usage de ces produits. Il est à noter et souligner que ces représentations sont partagées, entretenues, enrichies par différentes pensées médicales proposant des alternatives à la biomédecine.

Cependant une dimension supplémentaire apparaît et attire notre attention. L'analyse des entretiens révèle la régularité avec laquelle les personnes insistent sur le fait qu'ils ne se sentaient pas en position de discuter ou refuser les

mesures thérapeutiques puisque celles-ci leurs étaient prescrites par un médecin ou encore carrément imposées par une loi comme dans le cas de l'obligation vaccinale légale. On touche là à l'aspect de discours de dénonciation évoqué plus haut. Les parents dénoncent de façon plus ou moins implicite des mesures qui, quelques années plus tard, révèlent leurs effets négatifs. Pour penser cette prescription, imposition de mesures, on utilisera la notion de règles, celles-ci étant entendues comme des « manières d'agir obligatoires soustraites, en quelque mesure, à l'arbitraire individuel »¹².

Les mesures sont diverses : le conseil donné aux parents de diversifier précocement l'alimentation de leur enfant ; le recours fréquent à une prescription d'antibiotiques dans les cas d'infections courantes de l'enfant ; la recommandation de recourir à des vaccinations de plus en plus nombreuses.

La question de la diversification est intéressante à considérer car elle est, dans l'espace social délimité par l'enquête, l'objet d'une remise en question tant par les allergologues que par les profanes. Elle est typiquement une règle savante, mesure prescrite par les médecins, conseillée par l'industrie agro-alimentaire et aujourd'hui pointée du doigt par les représentants d'un savoir nouveau.

Dans l'extrait d'entretien, ci-dessous, ce pédiatre allergologue, pour qui « la diversification est un gros problème », mentionne une étude faite par questionnaire à des pédiatres pour savoir à quel âge ils conseillaient la diversification selon les types d'aliment (« le blé, les fruits, l'œuf, le poisson, la viande, les fruits exotiques, les fruits à coques »).

« On a vu dans les statistiques qu'il y avait encore un grand nombre de pédiatres qui diversifiaient les aliments assez tôt quand même. Alors que pour l'instant, on en est à se dire qu'il faut revenir sur cette notion, ne pas donner de jus de fruit à deux mois, de légumes à trois mois, de farine à quatre mois... Comme c'est encore mis, les

¹² Durkheim, E. *La division du travail social*, PUF, 7^e éd, Paris, 1960. Introduction à la 2^e éd, p. v. Cité dans Boltanski (1969 : 22) à propos d'un phénomène auquel on assiste à partir de la fin du XIX^e, qui se traduit par une diversité d'œuvres et d'initiatives qui ont en commun de « régler la vie ». Non plus la vie publique mais aussi la vie privée. Il s'agit d'intervenir sur les « multiples conduites qui s'exercent dans l'intimité du foyer » (*ibid.*). Désormais « à des « manières d'agir habituelles » (Durckheim, *op. cit.*), régies par la coutume, transmises par la tradition, il faut substituer des règles » (Boltanski, 1969 : 22).

petits pots, c'est marqué à *partir de quatre mois*. Donc tout ça c'est en train d'être revu. »

Les parents rencontrés, du fait de l'information circulant dans l'espace social exploré par l'enquête, connaissent cette nouvelle orientation. La plupart exprimaient *a posteriori* le regret avoir été mal conseillés et d'avoir ainsi exposé leur enfant : « On a été poussés à diversifier dès quatre mois et on pense que c'était trop tôt » (Jules). Émerge aussi dans les propos un corpus, qui mériterait une analyse complémentaire, lié à la question de l'allaitement maternel. Il existe dans nos entretiens tout un vocabulaire désignant le lait de remplacement (« laits de pharmacie », « laits industriels »...) qui range ce lait du côté de la production agro-alimentaire de masse avec toutes les représentations et inquiétudes afférentes (Vialles, 2004).

En ce qui concerne la responsabilité des médicaments dans le « déclenchement » de l'allergie, un mot doit être dit sur les antibiotiques même s'ils n'ont été mentionnés qu'à quelques reprises sur l'ensemble des entretiens avec les parents. Compte tenu du fait que l'enquête n'explorait pas spécifiquement cet aspect, la question nous semble mériter une attention plus importante dans le cadre d'une recherche ultérieure. Raisons pour lesquelles, sans leur donner une trop large place, on rappellera la représentation qui en fait des médicaments qui « pallient » les propres défenses de l'enfant et nuisent au développement normal des défenses « naturelles ».

On insistera davantage sur les vaccinations dont deux, le BCG et le vaccin contre l'hépatite B, nous semblent particulièrement intéressantes à considérer. La vaccination par le BCG est obligatoire avant l'entrée des enfants en collectivité en France. Dans d'autres pays européens, son intérêt est discuté et elle ne fait l'objet d'aucune mesure obligatoire de santé publique. Alors que les biomédecins se gardent bien de toute mise en cause de la vaccination par le BCG, certains parents ont développé des discours très négatifs à son encontre. Ce discours de suspicion à l'égard de cette vaccination est très répandu chez les

tenants des médecines douces. Cette vaccination dont l'intérêt vaccinal est discuté (Moulin, 1996) a par ailleurs connu dans son histoire des épisodes particulièrement traumatisant comme par exemple à Lübeck en Allemagne, épisode qui peut en partie expliquer la méfiance que cette vaccination suscite dans ce pays.

La mère de Richard prend quelques précautions oratoires (« j'émet un jugement de valeur ») et, propose un lien de cause à effet, entre les vaccinations et en particulier celle par le BCG et, la survenue des premières lésions cutanées d'eczéma de son fils.

« Et... donc c'est à un mois que la première, le premier symptôme s'est déclaré pour nous. Après ses premières vaccinations. Enfin... Bon, déjà, j'émet un jugement de valeur là-dessus... Le problème c'est que bon, après il faut voir... s'il y a une relation de cause à effet. Mais enfin, il a eu donc avant un mois le Pent-hiBest¹³ et à un mois et demi le BCG. Et quinze jours après le BCG, il a déclaré une pastille d'eczéma sur la poitrine et il avait énormément de croûtes de lait dans le cuir chevelu. »

Même constat avec la mère de Matteo.

« Une chose que j'ai suspectée, on me l'a vacciné contre le BCG, il avait un mois... L'allergie a commencé... les réactions cutanées ont démarré quelques jours après. Et ça, on ne me retirera pas de l'idée que c'est le BCG qu'a déclenché quelque chose aussi. Ça, j'en ai l'intime conviction. Après, bon, je leur en ai parlé, ils m'ont dit : non, non, c'est pas possible. N'empêche que maintenant, il les vaccine plus à un mois les enfants. Ils se sont aperçus que ça servait à rien, le BCG à un mois. Et ça j'en ai l'intime conviction parce que c'était... c'était vraiment flagrant. Les premières plaques sont apparues quelques jours après le vaccin. Donc je suis sûre que les vaccins déclenchent aussi d'autres choses. Comme un élément supplémentaire sur le terrain... »

Deuxième cas de figure, la vaccination contre l'hépatite B recommandée chez l'enfant il est vrai plus ou moins mollement par l'institution médicale. Quelques parents nous ont dit leur refus de suivre la recommandation du médecin et de laisser leur enfant se faire vacciner contre l'hépatite B :

« le pédiatre, il me dit, la prochaine fois, on lui fera l'hépatite. Je ne suis jamais retournée le voir. Il serait peut-être même plus là aujourd'hui. Parce qu'il avait réellement un problème avec tout ça. Moi je trouve. Alors, les homéopathes disent

¹³ Il s'agit d'un vaccin combiné dit pentavalent, qui protège contre tétanos, diphtérie, poliomyélite, coqueluche et l'*Haemophilus* de type b.

que effectivement, toutes ces vaccinations, les introduire si jeune c'est de la connerie. Aujourd'hui, on revient un peu sur ces positions. »

Au total, des situations fort différentes nécessitant chacune une lecture propre mais qui ont en commun, à l'analyse des entretiens, d'être dénoncées par les parents comme des règles discutables et critiquables qui leur ont été imposées. La diversité des situations correspond aussi à une gradation dans le sentiment qu'ont les parents d'être tenus au respect de ces règles sociales. Ils interrogent *a posteriori* la pertinence de manières de faire qu'ils estiment leur avoir été imposées avec plus ou moins de pression par différentes voies exerçant avec plus ou moins de légitimité (un médecin dans le cadre d'une consultation médicale en libéral, à l'hôpital ou en PMI ; des informations apportées par une institution de santé publique ; des messages transmis par les médias).

L'analyse de ce discours de dénonciation nous apparaît une piste intéressante de travail. Il serait en effet réducteur de n'y voir que la critique d'une règle imposée qui, en outre, se révèle *a posteriori* contraire à la santé des enfants.

Notre attention est davantage attirée par les points de correspondance entre ce discours profane de dénonciation et l'hypothèse hygiéniste émise par le savoir savant et actuellement dominante dans le champ de l'allergologie. Cette discipline est bien sûr porteuse de nouvelles règles de conduite mais également, porteuse, avec la théorie hygiéniste, d'une critique à l'égard des conduites thérapeutiques préconisées par le savoir savant biomédical. Ce qui apparaît alors comme une conjonction entre des profanes éclairés par l'expérience de la maladie de leur enfant et l'éclosion d'un savoir savant est évidemment intéressante à considérer. Ce rapport peut tout au plus poser des jalons dans une recherche qui reste à mener dans le détail.

Un exemple tiré de nos entretiens éclaire un aspect qui mériterait un regard plus appuyé : celui de la proximité sociale des acteurs. Proximité qui, à elle seule, pourrait rendre compte des points de correspondance entre les théories savantes et profanes. Nous avons déjà cité un extrait de l'entretien avec ce père, membre

actif d'une association de parents d'enfants allergiques et proche du savoir savant. Il nous expliquait le « problème immunitaire » que présentait sa fille. Lorsque le discours se déploie, il débouche sur un aspect remettant en question les avancées de l'hygiène. Si sa fille a développé ce « problème immunitaire » c'est aussi parce qu'elle vit dans « un monde trop propre ».

« ... je pense que... elle a pas fait ses défenses elle-même, son côté immunitaire. (...) De toute façon, c'est un problème immunitaire quand même à la base, parce qu'en fait, elle réagit sur des choses qu'elle devrait pas réagir, qu'elle devrait assimiler. Donc c'est un problème immunitaire où elle défend trop par rapport à ce qu'elle devrait, donc il y a certainement un côté trop propre, trop... trop clean, enfin la société moderne. Trop clean. Ça va pas. Elle a pas fait ses défenses elle-même... Enfin, elle les a faites... Elle les a faites, mais mal. » (Manon)

On pourrait poser que la proximité sociale déjà notée entre les profanes éclairés et les allergologues, rend compte d'une transmission plus facile du savoir, du monde savant vers le monde profane, aboutissant dans les discours profanes à une remise en question des normes sociales d'hygiène.

Cependant, une piste supplémentaire serait à explorer. Celle qui considérerait en outre une origine commune, *i.e* un même système de valeurs et de représentations à la source des savoirs savant et populaire. Ces discours, qui ont en commun de manifester une défiance à l'égard des mesures collectives d'hygiène, se tiennent à la confluence de théories ordinaires dont l'ancienneté est attestée par de nombreux travaux et de théories savantes dont la théorie « hygiéniste » serait un avatar contemporain.

3.3 – L'agression *in utero* par l'angoisse de la mère

À plusieurs reprises dans nos entretiens, le sentiment d'angoisse ressenti par la mère durant la grossesse a été mentionné comme un des facteurs possibles de l'allergie de l'enfant. On retrouve là des éléments qui traduisent la persistance d'une « tératologie populaire, héritière directe de la tératologie savante des temps anciens » qui, « attribue la naissance des monstres, les malformations et

les tâches corporelles » aux « frayeurs, aux émotions morales, plutôt qu'à tout autre facteur » (Boltanski, 1969 : 65).

Deux exemples particulièrement significatifs retiennent ici notre attention. On y trouve décrite une sorte de gradation dans l'effet produit selon l'intensité de l'émotion ressentie par la mère durant la grossesse. Les deux récits ont en commun une première grossesse aboutissant à la naissance d'un enfant handicapé. Les secondes grossesses sont marquées par « l'angoisse » des mères. Dans les deux cas, cette « angoisse » est présentée comme ayant facilité l'apparition de l'allergie. La première grossesse dans ce couple vivant en milieu populaire est marquée par un accident cardiaque du père. La frayeur éprouvée par la mère est le facteur principal que les parents retiennent pour expliquer la naissance d'un enfant lourdement handicapé.

« Lorsque j'ai fait mon infarctus, ma femme était enceinte de trois mois, elle a eu très peur et le médecin a pas été très sympa... Enfin... Il a annoncé... Ça lui a fait un choc à ma femme. On pense qu'il y a eu un petit problème à ce niveau-là. Les médecins disent que non, mais c'est pas... »

À l'occasion d'une seconde grossesse, la mère ne parvient pas à se départir d'un fond « d'anxiété ».

« On a fait tout pour que la grossesse pour Ludovic se passe bien. On a tout vérifié, le suivi de la grossesse était très bien. Toujours avec une anxiété de la part de [sa femme], que l'enfant soit pas comme [le premier bébé]. »

C'est là une des raisons pour lesquelles l'enfant, morphologiquement normal, se révélera allergique.

« Il y avait jamais rien eu dans la famille. J'ai dit à [ma femme], faut pas chercher, c'est mon infarctus, ça vient de là ; c'est pas de ta faute, c'est pas de ma faute. »

Autre exemple, Joséphine âgée de sept ans, dont le père fut rencontré dans une association pour enfants allergiques. Dans l'entretien qui a lieu en dehors de l'association, le propos du père pointe deux causes à l'allergie très importante de sa fille (« allergique à toutes les protéines »). La première est extérieure et liée à une intervention médicale. Celle-ci a été réalisée lors d'une première grossesse qui menée à terme met au monde un enfant trisomique.

La seconde est liée à l'idée angoissante pour la mère d'avoir un nouvel enfant mongolien. Crainte entretenue par un ensemble de circonstances qui font qu'aucun élément suffisamment rassurant n'avait pu être réuni.

« Ce qui fait que ma femme était très angoissée avec la crainte d'avoir un nouvel enfant trisomique... Et cette angoisse pouvait générer des sécrétions. Alors, bon moi, d'une manière médicale, je ne saurais pas bien l'exprimer, mais enfin des hormones... ne serait-ce que le stress dans lequel pouvait vivre le fœtus a pu aussi..., peut-être, enfin avec des yeux de profane qu'on pense cela..., a pu aussi accélérer les risques d'allergie »

Les pratiques profanes

Lorsque l'enquêteur rencontre les parents, ceux-ci portent sur l'histoire de la maladie de leur enfant un regard rétrospectif qui embrasse deux périodes dont la césure se situe au moment où les manifestations de leur enfant ont été reconnues et désignées comme des allergies par des autorités médicales compétentes. Ce chapitre insistera surtout sur la période *après* qui sera, pour nous, l'occasion de préciser l'articulation entre les représentations de l'allergie et les pratiques profanes. Cette articulation rend compte de la mise en jeu de logiques sociales déterminantes – puisqu'elles président au choix que font les parents de se diriger vers tel ou tel soignant mais aussi orientent les décisions profanes de soins et de prévention des manifestations.

Au préalable, un mot doit être dit des pratiques profanes durant la période *avant* en y englobant l'itinéraire menant au diagnostic. Le terme d'itinéraire s'inspire du travail fondateur de Janzen (1978) montrant la diversité et la complexité des recours thérapeutiques dans un contexte africain dont bien des travaux depuis ont montré la pertinence dans d'autres sociétés et en particulier les sociétés occidentales. En ce qui concerne notre recherche, cet itinéraire est compris comme une pratique profane à part entière à l'intérieur de l'espace social de l'allergie. Il en serait même l'étape fondamentale puisqu'il a permis d'accéder à l'étiquetage des manifestations et aux décisions de prise en charge. Considérer cet itinéraire comme une pratique profane c'est lui reconnaître une valeur de création individuelle, une « manière de faire avec » (Certeau, 1990) mais aussi une manière de s'ajuster aux exigences d'un champ (Bourdieu, 1980).

I – Les pratiques profanes de soin *avant* le diagnostic biomédical d’allergie

Tentant de décrire les divers itinéraires, ce paragraphe se propose d’exposer les différentes modalités par lesquelles les parents rencontrés nous ont dit être passés avant que les problèmes de santé de leur enfant soient reconnus comme relevant d’un diagnostic biomédical d’allergie. Certains ont connu les situations critiques qui nécessitent l’admission et la prise en charge dans un service d’urgences. Dans la majorité des récits que nous avons recueillis, le diagnostic est établi en dehors de tout contexte d’urgence mais à la suite d’un parcours dont on soulignera la durée. Plus qu’une simple tentative pour ordonner l’apparente diversité des itinéraires, ce paragraphe sera surtout l’occasion de souligner quelques traits particuliers et caractéristiques de ce long parcours. Nous considèrerons ainsi l’idée partagée par l’ensemble des thérapeutes de la résolution spontanée des troubles. Nous nous intéresserons également à l’accent mis sur la responsabilité des laits maternisés dans l’apparition des manifestations, ainsi que les mesures thérapeutiques mises en œuvre pour soigner les manifestations visibles *i.e.* les signes sur la peau. On soulignera un trait, certes non spécifique à l’allergie, mais dont l’importance apparaît à l’analyse des entretiens : l’intuition comme guide des prises de décision des profanes. Enfin, s’attachant aux conditions de la première rencontre avec l’allergologue, le propos considèrera la revendication par ces mêmes profanes d’une collaboration avec les allergologues considérés au sein de l’offre de soins comme détenteurs d’un savoir nouveau et original.

1 – Les situations critiques

Tous les récits concernant les manifestations critiques présentent les mêmes caractéristiques dramatiques qui confèrent à la crise aigue un statut d'urgence « réelle », d'ailleurs reconnue comme telle, souvent au premier coup d'œil, par les professionnels. Elle se distingue ainsi d'emblée des autres problèmes de santé susceptible d'être emmené dans un service d'urgences. À peine l'enfant franchit-il les portes du service (où il a été généralement amené par les parents), la gravité de la situation est rapidement repérée par un professionnel qui va alors donner la priorité à ce « cas » urgent et déclencher l'activité de nombreux soignants autour de l'enfant. L'ombre du choc anaphylactique plane sur tous ces récits. On l'évoque, on le craint, on l'anticipe. Même si finalement, rares sont les récits dans lesquels l'enfant apparaît comme en ayant réellement présenté un. Les traitements mis en œuvre signent la gravité : l'administration des médicaments par voie veineuse (la perfusion), l'usage des corticoïdes par voie injectable et surtout l'usage de l'adrénaline. Les connotations dramatiques de ce récit de l'expérience traumatisante renforcent l'impression de menace vitale qui pesait sur l'enfant.

« J'avais le gamin, un an, enfin onze mois et demi, sur les genoux, qui manifeste le désir de manger un petit bout du gâteau au chocolat que je mangeais et je lui en ai donné un tout petit peu, parce que... le chocolat à un an, c'est pas encore... une bonne chose, donc, vraiment c'est une transgression, un demi ongle... D'un biscuit au chocolat fourré à la cacahouette, américain... Et puis avant de me remettre au travail, le gamin va sur les genoux de sa maman, qui le trouve... pas bien... Cette intuition qu'ont les mères... Les papas, ils voient pas ça. Elle regarde de plus près, elle lui trouve des boutons dans le cou... elle me dit, il faut peut-être appeler le médecin, je suis pas rassurée... Alors le dimanche à 18h... je lui dis, écoute, si tu es inquiète, faut se rassurer, il vaut peut-être mieux que l'on aille à l'hôpital. Donc, on monte dans la voiture. Et puis au bout d'un kilomètre, elle me dit, dépêche toi, il va pas très bien... Enfin, on est arrivé, je l'ai lâchée devant les urgences avant de me garer... Et aux urgences, elle avait le bébé dans les bras, elle croise quelqu'un en blouse blanche qui voit tout de suite que l'enfant n'était pas bien et qui lui dit suivez moi on s'occupe de vous. Je gare la voiture à cinq mètres, j'arrive tout de suite et... le gamin avait dépassé tout le monde, il était pris en charge... adrénaline... je l'ai trouvé avec une perfusion. » (David)

Situation dramatique de l'urgence qui parfois rend également possible la rencontre avec un interlocuteur qui va instaurer un processus de diagnostic de l'allergie. Dans l'entretien avec la mère de Richard, celle-ci exprime son soulagement lorsque, ayant amené à l'hôpital son fils alors âgé de neuf mois, elle rencontre « un Professeur, un immunologue ». Face à l'enfant porteur d'un eczéma très étendu, le « professeur » demande un bilan allergologique et accède ainsi à ce que la mère souhaitait depuis longtemps : « je demandais à chaque fois (à son pédiatre, son généraliste, etc.) qu'on fasse des analyses ».

2 – Un parcours long et erratique

Dans la majorité des récits de maladie recueillis, l'itinéraire qui mène au diagnostic biomédical d'allergie se fait en dehors de tout contexte d'urgence. Il est davantage erratique, marqué par une succession de décisions thérapeutiques et d'imputations causales qui, après coup, apparaissent erronées. Dans l'extrait d'entretien ci-dessous, on note au passage que la décision d'aller consulter un allergologue est prise par la mère de son propre chef.

« Ça a commencé vers 1 mois, il a commencé à avoir une peau qui se desséchait énormément. J'ai commencé le traitement traditionnel avec un dermatologue et un pédiatre. Il avait, pas de la cortisone, mais plusieurs sortes de pommades. Et ça s'est amplifié. Vers quatre mois, le pédiatre l'a mis sous lait de soja. Vers 6 mois, ils ont commencé à me le badigeonner en jaune parce que c'était une lotion spéciale pour l'eczéma. Ce n'est que vers six mois, il a fait... je l'ai mis en adaptation en crèche et il m'a fait, le deuxième jour, un œdème... Je n'ai jamais su ce qui s'était passé à la crèche. (...) [Par la suite, la mère lui donne un petit pot qui lui provoque un nouvel « œdème »] Donc, ça a déclenché une grosse crise. Ce qui fait qu'en rentrant au mois d'avril, je me suis dit : il n'y a pas de doute, je vais voir un allergologue. On a fait les tests en rentrant de vacances, et il s'est avéré qu'il était très allergique au lait, aux œufs, au poisson, à la moutarde, à la noisette. » (Matteo)

Nombre de parents ont insisté sur la longueur du délai qui sépare le début des manifestations de leur enfant et le diagnostic précis, *i.e.* l'identification de l'allergène et son éviction de l'environnement de l'enfant. Le récit qu'ils en font est souvent marqué par la fatigue, le malaise face à une souffrance qu'ils ne

peuvent apaiser et aussi un sentiment d'impuissance puisque aucun des remèdes jusque-là convoqué n'est parvenu à soulager l'enfant.

« Nous constatons que, lors de la prise des biberons, il y avait des petits boutons qui venaient un peu sur les tempes, et puis... notre fille avait les fesses, le sexe, rouge... enfin c'était l'eczéma qui venait. Et puis, elle se sentait mal, elle souffrait... C'était, l'estomac... l'œsophage devait la brûler sans doute à la suite de la prise de ces biberons de lait... (...) Elle n'était pas capable de dormir plus de cinq minutes d'affilée. Elle se réveillait... les douleurs la réveillaient. Là, il y a eu une période vraiment très difficile où la nuit on était réveillé en permanence. On essayait par différents moyens de la faire dormir... On sortait en pleine nuit la poussette, pour la bercer, on sortait dans la rue... Combien de fois, on est parti aussi vers les hôpitaux, les urgences, et puis elle s'endormait dans la voiture... Une période vraiment très difficile pour notre fille et pour nous. » (Nina)

Les exemples dramatiques pourraient ainsi être multipliés. Tourmenté par un eczéma qui semble faire disparaître sa peau – il « se gratte jusqu'au sang », il est « comme un grand brûlé » – ou par des « douleurs » dont l'origine est imprécise, l'enfant perd le sommeil et ses parents avec lui. Le doute sur la cause des symptômes s'est installé. Les parents multiplient les recours et cette errance médicale ne mène à aucun soulagement durable. Durant cette phase d'incertitude pendant laquelle, rappelons le, aucun allergologue n'est encore intervenu, différentes propositions thérapeutiques sont faites dont on soulignera ici quelques traits fondamentaux. Tout d'abord, l'idée que ces symptômes vont se résoudre spontanément (« ça va passer »), par l'intrication étroite de deux phénomènes concomitants et liés entre eux : la croissance de l'enfant et la propre évolution de la maladie. Deuxième trait, le thérapeute souhaitant intervenir durant cette attente de l'amélioration, va amorcer deux grands types de mesures. Il s'agira en premier lieu de « changer » de lait et, ensuite, de prescrire divers traitements pour les symptômes « visibles » – *i.e.* extériorisés – que sont les signes cutanés.

Ça va passer

Les thérapeutes, généralement, considèrent que certaines manifestations chez l'enfant peuvent évoluer spontanément vers la guérison. « Ça passera » disent-ils

aux parents en fixant l'échéance de la guérison aux grandes étapes du développement de l'enfant : ça passera à trois ans, à cinq ans, ou sept ans voire à la puberté. Le savoir savant décrit l'eczéma du nourrisson comme une première manifestation de la maladie allergique. Il reconnaît également que dans la majorité des cas cette première manifestation est spontanément résolutive¹⁴. Un thérapeute confronté à un eczéma du nourrisson peut donc aisément prédire aux parents que le symptôme de leur enfant « va passer ». Dans ce discours incantatoire non dénué de performativité – et il conviendra de s'interroger sur les ressorts de cette efficacité recherchée par le thérapeute –, l'amélioration est présentée comme allant de soi, comme une évolution « normale », quasi inéluctable, appartenant au développement normal de l'enfant ; les symptômes observés sont des manifestations d'un défaut de maturation des défenses de l'enfant, défaut qui se corrigerait avec l'âge. Cette pensée, sans doute fondée sur un savoir empirique construit au fil des siècles, se déploie dans une conception faisant des manifestations un signe de troubles de l'adaptation de l'enfant à son environnement. Il serait intéressant de repérer les racines de cette pensée dans des conceptions de sens commun engagées dans un jeu de relations étroites avec des conceptions savantes anciennes. Faire, en somme, pour nos sociétés occidentales, une histoire culturelle (Rioux et Sirinelli, 1997) des conceptions du développement de l'enfant en s'attachant à la façon dont chaque société considère les relations de l'enfant à son environnement.

Les parents que nous avons rencontrés étaient, au moment de l'entretien, (enfin) rassurés sur l'origine des symptômes de leur enfant. Auparavant et jusque-là, ils partageaient l'idée que leur enfant souffrait d'un trouble de l'adaptation à son environnement, une sorte de maladie infantile bénigne dont il suffisait de s'accommoder le temps que l'enfant « fasse ses défenses », *i.e.* s'adapte. Désormais, ils disposaient d'un diagnostic biomédical : les symptômes étaient

¹⁴ Nous avons vu plus haut que cette apparente évolution favorable pouvait ne correspondre qu'à un « déplacement » des manifestations de la maladie allergique. Celle-ci poursuivant sa « marche ».

les manifestations d'une « maladie allergique ». Une liste plus ou moins précise de substances vis-à-vis desquelles leur enfant réagissait avait aussi été établie. Ils avaient beau jeu d'ironiser sur ce « ça va passer » lénifiant, récurrent, partagé par divers soignants et dont, au final, ils soulignaient la perte de temps qu'il avait entraînée du fait des errements responsables de retards de diagnostic.

Traiter les symptômes visibles

Nous avons déjà souligné dans la première partie le fait que les entretiens ont souvent été l'occasion pour les parents de souligner l'importance du regard des autres (les proches, la famille, les voisins...).

« C'était un eczéma important, d'ailleurs, quand je suis partie en vacances au mois d'avril, quand je le promenais, on me disait : c'est un bébé pelé... Ça fait plaisir, la réaction des gens... »

Les parents disent de façon récurrente le poids de ce regard. Le poids des jugements implicitement portés sur la mère en particulier. Car, nombreux sont les individus (des professionnels des soins comme des profanes) qui établissent un lien entre l'état de la peau de l'enfant et la qualité de sa relation affective avec sa mère.

Les symptômes visibles que sont les plaques d'eczéma, plus ou moins étendues, plus ou moins socialement invalidantes, justifient pour les biomédecins consultés la prescription de traitements particuliers que sont les formes pour application cutanée (pommades, crèmes, lotions) des médicaments corticoïdes. On a souligné plus haut les réticences fréquemment formulées par les parents rencontrés à l'égard d'une application sur la peau de crèmes corticoïdes qui, à leurs yeux, présentent une série d'inconvénients :

- elles ne sont qu'un traitement des symptômes et ne traitent pas la cause de la manifestation cutanée ;
- ce sont par ailleurs des traitements réputés forts et agissant sur le système immunitaire et à ce titre non dépourvus de possibles effets contraires,

d'autant qu'il importe de les appliquer largement et de façon répétée si l'on veut observer une amélioration au niveau de la peau ;

– enfin, dans la mesure où ils contrarient l'idée de la nécessaire extériorisation du mal, ils exposent l'enfant à ce que la maladie se porte sur les organes internes et atteigne en particulier les poumons, se traduisant alors en asthme.

Les médicaments corticoïdes « chefs de file » sont suivis de près par la large panoplie des diverses crèmes émollientes que les parents appliquent largement. Beaucoup soulignent le coût de ces crèmes à l'efficacité toute relative, d'ailleurs remise en question lors d'une récente conférence de consensus¹⁵.

Il faut évoquer ici les séjours en cures thermales spécifiques des maladies de peau (comme La Roche-Posay) auxquels peu de parents ont eu recours. Pour la plupart des parents rencontrés, le voyage et le séjour auraient demandé un investissement en temps et en argent qui leur semblait prohibitif, surtout lorsque cet investissement nécessaire était mis en balance avec l'efficacité attendue. Celle-ci, *a priori*, jamais réellement remise en question apparaissait cependant limitée dans le temps. Ce caractère fugace de l'amélioration a été souligné par plusieurs parents comme un argument supplémentaire pour expliquer leur réticence à effectuer le voyage. L'application quotidienne des crèmes émollientes que l'on peut considérer comme un succédané de la cure thermale permettait de retrouver à domicile une partie de l'efficacité du thermalisme.

L'enquête a permis de rencontrer la responsable d'une association de défense des personnes atteintes de dermatite atopique (Afpada¹⁶). Cette association, aujourd'hui en sommeil, maintient une activité sur certains thèmes parmi lesquels la dénonciation de certaines crèmes émollientes dont la composition entraîne une inflammation de la peau et se révèlent néfastes pour la peau de personnes sensibles (Lamirand 2006).

¹⁵ Voir les documents relatifs à cette conférence de consensus sur le site de l'Anaes.

¹⁶ Association française des personnes atteintes de dermatite atopique.

Autre traitement appartenant à la panoplie des médicaments biomédicaux, ceux relevant de la classe des anti-histaminiques dont l'usage grandissant est sans doute une des raisons pour laquelle l'Assurance maladie a décidé en 2003 leur déremboursement partiel. Cette dernière décision pouvait également trouver une justification dans le constat d'une faible efficacité de ces médicaments sur le prurit (cette « sensation désagréable conduisant à la nécessité de se gratter ») puisque, si l'histamine est un facteur de prurit, il n'est qu'un parmi de nombreux autres responsables de la sensation (Misery 2006 : 69).

La mise en accusation du lait maternisé

Il importe de se replacer dans la situation de départ, *i.e.* celle de parents amenant en consultation des nourrissons ou des jeunes enfants qui présentent un eczéma. Aucun diagnostic précis d'allergie alimentaire n'a encore été posé. Il est cependant frappant de constater à l'analyse des entretiens que pour la plupart des thérapeutes consultés le lait maternisé dont l'enfant se nourrissait était responsable des troubles. C'est dire que, en dehors de toute confirmation d'une allergie avérée à un ou plusieurs aliments, *i.e.* une allergie prouvée selon les canons du savoir de l'allergologie, les thérapeutes convoqués, quelle que soit leur école de pensée, évoquent une « allergie » ou une « intolérance » au lait de vache. Cette quasi-unanimité attire notre attention et apporte un élément supplémentaire et original à un débat ancien soulignant la position ambivalente du lait¹⁷.

En toute logique, cette mise en accusation du lait suscite des propositions qui gravitent autour de l'idée de la nécessité de changer de lait. Ces propositions varient selon le type d'exercice du thérapeute consulté. Un soignant proche de la biomédecine conseillera soit de changer de marques de produit, soit de passer à des laits hypoallergéniques. Lorsque l'on se rapproche du domaine des

¹⁷ Sur l'ambivalence en médecine voir Byl (2003).

propositions alternatives, les conseils orienteront plutôt les parents vers des « laits » végétaux, de soja, d'avoine ou d'amandes.

Il arrive même que le diagnostic d'allergie alimentaire soit posé (en l'absence de confirmation allergologique) ce qui, en conséquence, donne lieu à des régimes d'éviction que l'on pourrait qualifier de « sauvages » pour souligner le fait qu'ils ne découlent pas du processus rigoureux de décision que défend l'allergologie. Les techniques diverses se fondent sur des conceptions médicales teintées de savoir savant biomédical mais également de notions profanes. C'est ainsi que pour ce thérapeute rencontré en région parisienne dans la banlieue ouest et qui se présente comme un « bio-énergéticien », l'intervention thérapeutique devant un enfant couvert d'eczéma consistera d'abord à « faciliter la circulation des énergies à l'intérieur du corps », objectif thérapeutique qui fait écho aux conceptions humorales anciennes qui cherchaient à préserver l'équilibre des humeurs en les faisant circuler. L'intervention consiste ensuite à enlever du régime de l'enfant les aliments qu'il juge ne pas convenir à ce dernier¹⁸. Il s'agit souvent de lait, de blé et d'œuf dont le thérapeute dit que l'enfant « ne les supporte pas ». Les trois ingrédients sont alors bannis du régime de l'enfant, soit isolément (le lait étant alors le plus souvent pointé), soit en étant associés dans une combinaison variable dans laquelle se retrouve le plus souvent une éviction du lait et du blé. Un allergologue hospitalier nous a dit avoir eu en consultation des parents inquiets de savoir si le régime d'éviction du blé et du lait qui leur avait été recommandé par un thérapeute alternatif ne posait pas de problèmes pour leur enfant. Il ne s'agissait pas pour eux de remettre en question l'exactitude du diagnostic et du traitement puisque, en l'occurrence, leur enfant allait mieux. Il s'agissait plutôt d'inquiétudes concernant l'évolution dans le temps. Le suivi et le respect scrupuleux de tels régimes d'exclusion deviennent en effet lourds et posent le problème de la qualité nutritionnelle de

¹⁸ Des parents nous ont raconté avoir rencontré un « magnétiseur » dont la technique permettant de déterminer à quel aliment l'enfant était « allergique » passait par un examen macroscopique de cheveux de l'enfant.

l'alimentation de l'enfant. Les parents demandaient au savoir légitime de répondre à l'interrogation récurrente sur le caractère « équilibré » du régime de leur enfant.

Un approfondissement ultérieur de cette recherche devrait envisager une étude socio-historique des représentations de ces aliments pour en dégager l'évolution et tenter de saisir leur sens actuel.

La rencontre avec l'allergologie

L'analyse des entretiens et l'observation des situations de rencontre entre les profanes et les professionnels fait émerger une idée importante dans l'espace social de l'allergie. Il s'agit du sentiment qu'ont les parents de faire équipe avec ces « nouveaux » spécialistes que sont les allergologues.

Un élément fondamental de cette collaboration est dans l'insistance mise sur les lacunes dans les connaissances des soignants non ou mal formés à l'allergologie. Les parents rencontrés dénoncent le fait que, dans leur grande majorité, les soignants ignorent les principes essentiels du savoir allergologique. Ils parlent par exemple de cette idée qui serait encore répandue chez certains médecins selon laquelle les tests allergologiques ne sont pas réalisables chez le jeune enfant puisqu'ils ne peuvent pas être interprétés avant l'âge de cinq ans. Ces manques, qui induisent des diagnostics erronés, sont à l'origine de pratiques de soins non adaptées et, aux yeux des parents sont responsables de la longue période durant laquelle ils ont erré à la recherche du diagnostic et du traitement corrects.

« Il s'est écoulé quand même plusieurs semaines avant que... Alors, cette pédiatre était incapable de nous dire quel était le problème, donc nous avons consulté d'autres pédiatres, jusqu'à temps que, finalement nous avons trouvé une pédiatre qui pense à l'allergie alimentaire. Alors, lorsque enfin, on a pu être dirigé vers l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul... puisque l'on suspectait grandement l'allergie alimentaire, là, différents test ont été faits et, avant de prendre une décision, il s'est écoulé encore quelques jours, mais des jours qui sont très longs parce que là on avait plus de quoi alimenter notre fille, aucun aliment. Ma femme n'avait plus assez de lait, l'angoisse aidant... Alors finalement on en était réduit à donner de l'eau sucrée à notre fille qui dépérissait et qui perdait énormément de poids. » (Joséphine)

Les parents apparaissent ainsi longtemps désorientés par des échecs thérapeutiques successifs. Leurs recours à des thérapeutes divers se multiplient jusqu'au moment où ils consultent un thérapeute qui, allant en quelque sorte au bout de son raisonnement et désirant confirmer l'hypothèse de l'allergie, les oriente vers un allergologue. Comme l'expose le père d'Allan, « la plupart des médecins connaissent (l'allergie) » mais pour le suivi de l'enfant, il importe de recourir à « des spécialistes ».

C'est donc à la description de cette rencontre avec les « véritables » spécialistes de l'allergie que nous consacrerons les lignes suivantes.

À ce point, le rapport aborde un aspect d'une problématique plus large qui prendrait dans une même perspective plusieurs aspects. Dont, en premier lieu, celui touchant à l'exercice professionnel de l'allergologie. Celle-ci est une spécialité en cours de constitution au sein du système de santé. Cet aspect devrait être plus finement exploré par une recherche ultérieure. En effet, l'analyse des entretiens recueillis dans l'espace social de l'allergie montre la difficulté pour un pédiatre ou un généraliste à adresser à des spécialistes en allergologie les patients chez qui ils suspectent des manifestations d'allergie ou « d'intolérance » à certains aliments. Interrogés sur ces réticences, des allergologues, mettaient en avant des enjeux professionnels en partie liés à l'exercice libéral : un pédiatre (ou un dermatologue) pourrait ainsi hésiter à « adresser » un enfant avec un eczéma à un allergologue, par crainte de « perdre un client ».

C'est au point même que dans la plupart des récits recueillis, les parents se donnent la part belle dans la prise de décision du recours : s'ils sont allés consulter un allergologue, c'est qu'ils en ont décidé ainsi de leur propre chef. L'analyse des entretiens fournit des éléments sur les ressorts de cette prise de décision.

On évoque souvent la simple intuition. L'exemple que nous avons choisi pour illustrer la structure dramatique d'un récit de situation d'urgence faisait apparaître cette dimension intuitive à laquelle, bien des parents – la mère le plus souvent – font référence. L'intuition se fonde sur un savoir instinctif de l'abord des maladies, savoir que l'on reconnaît généralement aux femmes. Dans le récit, la mère disait avoir « pressenti » la situation critique dans laquelle l'enfant se trouvait.

Cette intuition intervient aussi en dehors de l'urgence. Le plus souvent dans les entretiens, elle est ce qui pousse les parents à chercher plus loin. À chercher au-delà des discours lénifiants et attentistes des praticiens consultés, la réponse aux problèmes chroniques de leur enfant. C'est ainsi que certains parents racontent s'être adressé de leur propre chef à des allergologues.

« (Ma femme) était perturbée...Elle pensait que le diagnostic était encore à faire. Donc elle a pris rendez-vous avec un allergologue et ..., quelques temps après quoi, un mois, deux mois après. Et l'allergologue a fait passer une batterie de tests standards, on a trouvé qu'il était effectivement... sérieusement allergique à la cacahouette, mais on a trouvé aussi une allergie à l'œuf. Or, ce gamin, nous le forcions à manger de l'œuf... C'est pas grave mais bon... Mais de fait, il avait des... de l'eczéma, enfin j'appellerais ça de l'eczéma maintenant, mais c'était des rougeurs sur les plis cutanés, au cou... sous les genoux, et puis... bon, le médecin n'avait rien trouvé à redire à ça, on mettait de l'éosine pour assécher et on continuait la vie normale... quoi, bon, c'est pas méchant. mais de fait, une fois qu'on a supprimé l'œuf, tout ça ça a disparu d'un seul coup en moins de quinze jours. » (David)

La nécessité d'un recours différent et le choix de ce nouveau thérapeute semble s'imposer aux individus en dehors de toute démarche rationnelle. Dans les propos des mères rencontrées, l'intuition, qui semble parfois relever de l'instinct, leur fait pressentir que la solution au problème de leur enfant est à rechercher « ailleurs », *i.e.* en dehors d'une biomédecine détentrice d'un savoir insuffisamment renouvelé.

« Moi, j'ai fait du tourisme médical. Mon fils était suivi par un pédiatre qui est un pédiatre très bien, vraiment je ne lui jette pas la pierre, mais le pédiatre, il ne peut pas tout connaître, donc... c'est comme ça hein... Donc, on a mis un an... C'est au bout de son deuxième œdème de Quincke... que j'ai dit au pédiatre, il faudrait peut-être quand même aller voir un peu plus loin, parce que là c'est quand même bizarre... »

Ce ressort est d'autant plus facilement évoqué qu'il est à la croisée de deux représentations sociales. L'intuition est une qualité classiquement considérée comme féminine qui s'applique ici en outre à un domaine relevant du rôle social des femmes : les pratiques de soins.

Autre ressort, certains entretiens ont permis de retrouver trace de ceux que l'anthropologie anglo-saxonne de la maladie appelle les *significant others*, ces proches importants dont les conseils sont particulièrement écoutés. Des amis, des parents, qui ont souvent vécu des expériences similaires avec leurs propres enfants, conseillent d'aller consulter un spécialiste en allergologie. Ou encore, au-delà de ces conseils donnés par des proches, les informations apportées par les médias ont joué pour certains un rôle décisif. C'est le cas pour Martin, dont les parents décrivent un parcours de « galère » pendant plusieurs mois avant qu'une émission vue à la télévision les décide à demander des tests allergologiques.

« On a fait tout un tas de médecins en fait, pour savoir ce que c'était exactement, dermatologue, etc., et personne ne trouvait. Jusqu'au jour où on a vu en fait une émission à la télé qui parlait des allergies alimentaires. Et donc certains symptômes étaient assez similaires, donc on a décidé de tester. »

Leur motivation était telle qu'ils firent la distance séparant leur résidence (Dunkerque) pour rejoindre l'hôpital d'Angers. La liste des allergènes semble aussi longue que le voyage.

« En fait l'émission parlait d'un service sur Angers, spécialisé dans les allergies, donc on a pris rendez-vous là-bas et c'est là qu'ils ont fait toute la batterie de tests sur toute une journée, qu'ils ont découvert... donc, allergie aux protéines de lait, enfin le lait de vache, pas mal de légumes, tomates, aubergines, etc., les viandes... arachide, noisette, enfin tous les fruits secs à coque. Et puis l'œuf, sous toutes ses formes. »
(Martin)

Quel que soit le ressort qui conduit à cette première consultation avec un allergologue, le parcours erratique que nous avons décrit pouvait ne pas être encore terminé. En effet, le savoir allergologique « traditionnel », rompu à la prise en charge de problèmes allergiques classiques comme le rhume des foins ou des allergies aux hyménoptères, pouvait se déclarer incompetent face à ce qui

semble être une « nouvelle » configuration de l'allergie. Les « anciens » allergologues n'ont pas l'habitude de suivre et prendre en charge des enfants pour des allergies alimentaires. Allergies « nouvelles » dont la détermination et la prise en charge nécessitent un ensemble de nouvelles connaissances qui fondent un savoir nouveau. C'est ainsi que certains parents racontent comment l'allergologue consulté pouvait se déclarer incompétent. Déclaration et reconnaissance de connaissances insuffisantes dont les parents saluent « l'honnêteté » ; ce qui indirectement souligne les lacunes des thérapeutes précédemment consultés et les errements consécutifs.

« Elle nous a tout de suite dit en voyant son dossier qu'elle était pas... que ça la dépassait... Au moins, c'est honnête. Elle a dit que ce qu'elle traitait souvent c'était les rhumes des foins, enfin des allergies... mais là, une allergie alimentaire... et puis là, avec un cas quand même... Donc elle préférait quand même nous orienter plutôt sur Paris... »

« (...) il m'a envoyé chez une allergologue, très bien, une femme très, très bien, tellement bien qu'elle m'a dit : *écoutez, il a trop d'allergies, je peux pas le gérer*. Là, je trouve ça super qu'elle ait dit : *stop je peux pas le prendre en charge, il faut qu'il aille dans un hôpital...* »

Cette orientation vers un allergologue détenteur de connaissances adaptées à la complexité du cas se concrétise dans l'organisation du système de soins par un passage du praticien libéral vers le praticien hospitalier. Passage qui, en région parisienne, peut se traduire par un déplacement dans l'espace : on quitte la périphérie pour se diriger vers Paris et ses spécialistes consultant dans les services des « grands » hôpitaux.

Un recours au spécialiste parisien qui pouvait parfois se révéler désastreux car les détenteurs du savoir peuvent ne pas être doués des qualités indispensables d'écoute et d'attention. On leur reproche de ne pas savoir parler aux enfants, ce qui est une façon de dire qu'ils ne savent pas davantage parler aux parents.

« Elle était très bien, mais elle aimait pas les enfants... le gamin, fallait pas qu'il bouge dans le cabinet... »

« Bon on est allé à l'Institut Pasteur. La femme que j'ai eu en face de moi est sûrement une très bonne chercheuse, une très bonne... tout ce qu'on veut, mais... absolument pas douée pour le contact humain... Elle savait pas parler aux enfants... »

Elle me dit que mon enfant est allergique au poulet... et elle avait une réunion et je lui dis, mais je fais quoi ? et paf, elle ferme la porte... »

II – Les pratiques profanes de soins *après* le diagnostic allergologique

1 – Les recours aux thérapeutes

À ce point de l'itinéraire thérapeutique, les enfants ont été reconnus allergiques par le savoir biomédical et leur prise en charge passe par un recours à l'allergologie. On a déjà dit la place centrale qu'occupe celle-ci à l'intérieur de l'espace social de l'allergie. Les consultations spécialisées se font à l'hôpital ou en cabinet privé et sont toujours complémentaires d'un suivi plus général de l'enfant qui est alors assuré par un pédiatre ou un médecin généraliste.

Les réactions allergiques sont alors généralement contrôlées par le « simple » exercice de l'exclusion de l'allergène de l'environnement de l'enfant. Le savoir savant a identifié les allergènes auxquels le corps de l'enfant réagit et l'allergologue a mis en place des régimes d'éviction de ces substances. Les parents sont informés et leur vigilance ainsi que celle de l'enfant contribue au contrôle de l'allergie.

Les allergologues surveillent son évolution en faisant tous les six mois à un an un contrôle biologique et en tentant de repérer de nouvelles manifestations *i.e.* des réactions à de nouveaux allergènes ou bien des formes différentes d'une réaction à un même allergène. Dans le cas des allergies alimentaires, lorsque les indicateurs biologiques sont en faveur d'une moindre réactivité du corps à un allergène donné – *i.e.* lorsque baisse le taux des anticorps spécifiques –, il est d'usage de provoquer la rencontre entre l'enfant et cet allergène. Ces épreuves de provocation permettront d'affiner les connaissances sur les réactions de

l'enfant. À l'heure actuelle, seuls ces tests permettent de dire si la confrontation avec l'allergène provoque une réaction et si oui, à quelle quantité l'enfant réagit. En l'absence de réaction, l'aliment est progressivement introduit dans l'alimentation de l'enfant. Ces tests sont réalisés généralement en milieu hospitalier afin d'assurer la surveillance nécessaire. Dans certains cas, en particulier avec des allergènes non réputés comme dangereux *i.e.* ne provoquant pas de réactions sévères, les parents peuvent faire eux-mêmes les tests à la maison.

« Pour l'aubergine et la tomate, en fait on nous avait donné des petits pricks pour faire des tests cutanés. Donc on mettait un petit peu d'aliment sur le bras, un petit pic, ça c'est nous qui avons testé. » (Martin)

Dans la plupart des cas, l'allergie étant cernée et contrôlée, la situation clinique devient normale. Les symptômes disparaissent ou s'atténuent considérablement. Il reste pour les proches et l'enfant, la gestion au quotidien de l'éviction des allergènes et l'administration éventuelle de ces remèdes des manifestations de l'allergie qui ont été précédemment abordés (corticoïdes, anti-histaminiques, crèmes émoullientes). Mais il reste aussi la crainte plus ou moins rationnellement fondée de la situation critique toujours possible en particulier pour certains allergènes réputés davantage susceptibles d'entraîner des réactions violentes dont le spectre demeure le choc anaphylactique. Cependant, selon les points de vue recueillis, la notion de sévérité se nuance. Pour cet allergologue hospitalier spécialisé dans les allergies alimentaires, si l'on doit envisager la sévérité d'une allergie, il faut le faire sous au moins deux angles différents. D'une part, la sévérité de la complication critique, rare en fait. D'autre part, la sévérité de certaines situations également rares mais particulièrement difficiles à gérer au quotidien de ces enfants allergiques à des aliments fréquents dans l'alimentation courante.

« Si on parle de sévérité, de risque allergique, ce sera l'arachide. Mais finalement un enfant allergique à l'arachide à six ans, bon, ben, s'il n'a que ça... Ça a une certaine sévérité en termes de *risque* allergique mais je trouve ça moins sévère qu'un enfant qui est sans lait, sans œufs et sans blé jusqu'à l'âge de trois, quatre, cinq ans... Et ça,

je trouve que c'est des choses qu'on voyait chez le tout petit... on en voit aujourd'hui, ils entrent à l'école, ils ... certains, hein, pas beaucoup, mais... ils sont encore avec des régimes d'exclusion très sévères. Et qu'on ne peut pas réintroduire. D'un point de vue, vie sociale, c'est très, très dur aussi. »

Cette opinion d'un professionnel peut se nuancer par la confrontation avec les points de vue profanes qui laissent encore entrevoir d'autres perceptions de la « sévérité ».

Il serait à ce propos intéressant de produire un travail spécifique sur les usages profanes des prescriptions de médicaments des situations d'urgence par les professionnels dans le cadre de l'allergie. Un produit attire en particulier notre attention : l'adrénaline. On sait que sa présentation pharmaceutique permet aujourd'hui une plus grande simplicité d'utilisation. Auparavant, l'adrénaline n'était disponible que sous une forme injectable qui nécessitait de disposer à la fois d'ampoules d'adrénaline conservées au frais et de matériel permettant l'injection (seringues graduées et aiguilles sous-cutanées). L'utilisateur devait d'abord se livrer à un calcul afin de déterminer la dose à injecter en fonction du poids, puis prendre dans le flacon la quantité souhaitée et enfin l'administrer. Depuis peu, l'adrénaline est présentée sous forme de stylos injectables évitant la plupart des calculs et les diverses manipulations préliminaires à l'injection¹⁹. De fait, cet usage simplifié serait une des raisons pour lesquelles on observe du côté des professionnels, une tendance accrue à la prescription. Et du côté des profanes, une plus grande facilité à garder le produit chez soi dans le réfrigérateur en prévision d'une « situation d'urgence ». S'esquisse ainsi une problématique de la prévention profane d'un risque majeur, problématique à laquelle pourraient contribuer les éléments ci-dessous issus des entretiens et des observations effectués. Les différentes situations décrites et les propos recueillis permettent de poser de premiers jalons qui cernent une situation sociale marquée par l'incertitude de profanes à qui des professionnels demandent de réaliser un

¹⁹ L'Anapen® existe sous deux présentations : une pour les individus de moins de vingt kilos et l'autre pour ceux au-dessus de ce poids.

travail médical de reconnaissance des signes de l'urgence et d'administration correcte d'un médicament dangereux.

Les usages de l'adrénaline

Salomé a deux ans. Elle est maintenant guérie d'une allergie aux protéines du lait de vache. Au moment où nous la rencontrons les médecins cherchent à savoir où elle en est de son allergie à l'œuf. Le père qui accompagne l'enfant ce jour-là, évoque les manifestations de l'allergie de sa fille :

« elle a déjà fait deux œdèmes de Quincke, mais on a du Célestène^{®20} à la maison. Et les deux en plus sans raison, on n'a jamais compris pourquoi elle avait fait ça ».

Les parents n'ont pas d'adrénaline chez eux. On a le sentiment que l'expression « œdème de Quincke » est utilisée pour signifier autre chose que le tableau clinique entendu par le savoir biomédical. Au fond, la réalité même du tableau importe peu. Elle est d'ailleurs atténuée par les propos mêmes du père (« enfin, elle avait des plaques²¹ »). En revanche, ce qui est angoissant est la possibilité d'une réaction brutale et inexplicée :

« c'est vrai que deux fois elle a commencé à gonfler, enfin elle avait des plaques, ça va assez vite, mais on n'a pas compris pourquoi elle avait réagi. Ce qui était embêtant parce que réagir comme ça sans raison apparente... »

Ryan est un garçon de quatre ans et demi rencontré avec son père à l'hôpital de jour lors d'un test de provocation orale avec de l'huile d'arachide. La première manifestation s'est produite quand il avait deux ans et demi.

« C'est arrivé chez sa nourrice. Il s'est mis à gonfler du visage après avoir mangé une barre où il y avait de la cacahouète. Il a gonflé et ça a disparu comme ça. »

Un deuxième épisode après un biscuit apéritif finit aux urgences « Par contre là il a fait un petit début de crise d'asthme ». Quels que soient les propos tenus par les médecins ce jour-là, pour la famille, c'est bien d'un œdème de Quincke qu'il s'agit. Leur enfant a bel et bien présenté un accident potentiellement très grave.

²⁰ Il s'agit du nom de marque d'un médicament appartenant à la classe des corticoïdes.

²¹ Ce qui se rapproche davantage de la description d'une urticaire superficielle.

« Et c'est toujours pareil comment se manifeste l'allergie ? Entre une démangeaison, un urticaire qui est désagréable mais passager... Lui a fait quand même un œdème de Quincke, donc c'est ça qui est dangereux. Il peut faire un choc anaphylactique ou un truc comme ça »

La certitude des parents fut cependant ébranlée par un médecin scolaire au moment de la définition des mesures à prendre pour assurer la sécurité de l'enfant dans l'enceinte de l'établissement scolaire. Selon le père, le médecin remit en question la réalité clinique de l'œdème de Quincke. Le père apparaît dérouté par les différents « sons de cloche » sur la définition de ce qu'est un œdème de Quincke. Pour lui, la nécessité de l'adrénaline est évidente. Et ce qui le déconcerte encore davantage sont les imprécisions concernant le moment opportun de l'injection du produit. Doit-on injecter dès les premiers doutes ou seulement si le choc anaphylactique est avéré. Toutes ces imprécisions l'ont poussé à venir consulter et faire suivre son enfant à l'hôpital. Il a d'ailleurs adopté ce qu'il présente comme la position des allergologues de l'hôpital :

« si vraiment il faisait un choc, il vaut mieux injecter que d'attendre »

L'inquiétude des parents est un facteur important. La mère de Matteo, très angoissée, a développé toutes sortes de stratégies pour pallier à toute éventualité de manifestations critiques. Lorsqu'elle est éloignée de son fils, elle a en permanence son téléphone mobile à ses côtés.

« Une fois, il avait pris un bonbon. La maîtresse me dit : Matteo a pris un bonbon. Qu'est-ce qu'on fait ? J'ai dit : qu'est-ce qu'il a comme réaction ? Elle me dit : pour le moment, ça va. J'ai dit : on attend, s'il y a quelque chose, j'arrive. De toute façon, vous avez la trousse.

Qu'est-ce qu'il a comme trousse à l'école ?

Il a le stylo d'Anapen, l'adrénaline. Le Célestène et du Primalan. Ils ont le protocole d'urgence : premier Primalan, après Célestène et en cas d'œdème, l'adrénaline. »

Alors que Darius avait un an, sa mère avait fait un mélange de lait « normal » avec un lait hypoallergénique. Précisons que la mère donne du lait hypoallergénique à son fils car, après l'avoir longtemps nourri au sein, elle fut alertée par un vomissement qu'il avait présenté suite à l'ingestion d'un petit morceau de fromage vers six mois. Après avoir avalé le biberon de laits

mélangés, l'enfant fait une manifestation grave au niveau de la peau et au niveau respiratoire : « un urticaire géant... il arrivait plus à respirer... ». L'enfant est amené en urgence à l'hôpital et la crise se résout. Par la suite, « un allergologue dans le quartier » fait une prescription d'adrénaline pour l'enfant. Les recommandations du spécialiste quant à la préparation du produit avant son administration établissent dans les représentations de la mère l'idée d'un produit dangereux dont la manipulation est délicate. Ce qui la marqua le plus dans les propos du médecin, fut l'image d'un produit dont il faut déterminer précisément la dose à injecter en fonction du poids de l'enfant pour éviter tout surdosage. Ce que la mère résume et souligne en disant : « il ne fallait pas donner la dose entière ». En prononçant cette phrase, la mère prenait un air entendu : dans une situation grave, on lui demandait de prendre la décision d'injecter un produit dangereux et de se livrer posément à un petit calcul pour déterminer la dose à injecter. Le produit fut remis au fond d'un placard et, à sa date de péremption, jeté à la poubelle. La mère ne demanda pas à renouveler la prescription d'un produit dont les précautions d'utilisation signent la dangerosité « j'ai plus jamais demandé quoique ce soit ». Le fait d'habiter Paris, c'est-à-dire pour elle la possibilité de disposer de secours rapides, la rassure : « on n'est pas loin de l'hôpital ».

Selon un médecin pédiatre allergologue exerçant en libéral et en milieu hospitalier, rares sont les parents qui, ayant l'adrénaline avec eux, se trouvent en situation de l'utiliser. L'enfant étant « mieux cadré », le régime d'éviction bien défini, il est peu probable qu'il fasse une réaction importante. J'interroge la maman de Pablo sur les signes qui lui feraient décider d'injecter l'adrénaline prescrite par le médecin en cas d'urgence :

« Nous on sait que c'est s'il y a un problème, une détresse respiratoire, enfin on le voit, ça se sent quand même. Une fois je me rappelle quand les pompiers sont venus, il respirait comme ça (fait un bruit d'inspiration rauque), je veux dire c'est pas une respiration normale, et puis on voit que les lèvres gonflent, même ses yeux... Et puis... Vous voyez par exemple ce qui est les yeux, le nez, tout ça, ça gonfle petit à

petit, ça se voit. Les signes d'appel, moi c'est ce que je dis, c'est surtout le fait de gonfler et la détresse respiratoire. »

Au total, même si le dernier témoignage affirme une relative tranquillité quant à la facilité à reconnaître la situation d'urgence imposant l'administration de l'adrénaline, on aura noté l'incertitude qui prévaut autour de l'utilisation du produit.

Avant de clore cette partie consacrée au recours à l'allergologie, il importe de signaler une dimension importante de l'espace social de l'allergie médicalisée. Nous avons parlé de « profanes éclairés » pour signifier la proximité de la plupart des parents rencontrés avec le savoir de l'allergologie. Certains font encore mieux et se posent en véritables prosélytes du nouveau savoir. Ils diffusent la bonne nouvelle, convainquent les incrédules, luttent contre les vieilles pratiques dangereuses. C'est ainsi qu'il faut entendre cette remarque caustique faite à propos d'une grand-mère expérimentée qui avait préconisé l'usage d'huile d'amandes douces pour ramollir les croûtes de lait sur le crâne de l'enfant. Cette manière d'agir habituelle, régie par l'usage, elle-même fondée sur un savoir savant ancien, se révèle aujourd'hui, à la lumière du savoir savant nouveau, contre productive et dangereuse puisque, dans ce cas particulier, elle exposait précisément l'enfant au contact avec une substance végétale – l'amande – vis-à-vis de laquelle il réagissait par de l'eczéma.

2 – Le recours complémentaire aux pratiques médicales « autres »

Nous parlons ici de recours à des pratiques médicales « autres » pour dire la recherche par les parents rencontrés d'une approche thérapeutique différente de celle, dominante, qu'il est d'usage de qualifier de biomédecine. Qualification qui souligne son ancrage dans un savoir biologique auquel elle se réfère exclusivement. En première lecture, l'allergologie se situe à l'intérieur de la

biomédecine. On notera cependant que, même si son discours repose sur les critères de légitimité que reconnaît la biomédecine, elle n'en développe pas moins un discours susceptible de revenir à des thèmes en relation avec l'insertion dans son environnement d'un corps considéré dans sa globalité. Autant de thèmes qui ont été abandonnés par une biomédecine soucieuse de développer une rationalité scientifique et, dont « les médecines douces se répartissent l'héritage » (Benoist, 1998 : 529).

Rappelons d'emblée que nos interlocuteurs n'envisageaient ces recours que comme étant complémentaires à l'allergologie. Ce qui signifie que pour la plupart des personnes rencontrées, l'allergologie ayant cerné et, en bonne partie, résolu le problème, il n'y avait pas lieu de consulter d'autres médecines pour compléter son efficacité.

« On nous a dit dès le départ pour l'allergie le mieux c'est stopper l'aliment... Pour moi c'est le meilleur médicament... Donc, bon, après... Si on peut désensibiliser comme les allergies au pollen, des choses comme ça mais là en l'occurrence, c'est pas le cas... Moi je ne suis pas trop homéopathie non plus c'est vrai... » (Martin)

L'abord de la question des recours aux « médecines douces » demande d'avoir présent à l'esprit le modèle explicatif de la maladie que nous avons décrit précédemment. On en retrouve en effet la trame dans les propos des personnes rencontrées. Cette trame est déterminante en ce qu'elle sous-tend et oriente les pratiques de recours aux divers thérapeutes. Dans leurs discours sur le thème, les parents reviennent souvent à ce qui apparaît comme étant à leurs yeux l'évidence du terrain individuel qui détermine une sensibilité particulière. Cette conception rend compte en partie des recours très fréquents à des propositions médicales autres comme l'homéopathie ou le recours aux « magnétiseurs ». Dans ces deux cas, le recours est fondé sur l'idée que la maladie nécessite des traitements de fond. Or, on le sait, les « médecines douces » sont perçues comme accompagnant les processus naturels de guérison puisqu'elles appuient « la capacité endogène de réparation » (Saillant, 1989 : 171).

« C'est pour ça que je vous disais qu'en fait, des fois c'est juste remettre en route la machine. Pour ça, je suis persuadée que l'homme a les capacités de se guérir sur certaines choses, de se guérir seul. Je pense que les magnétiseurs ou les radiesthésistes, etc., c'est une façon de remettre en route la machine et que tout ça se passe, comment dire, par... par la confiance... tout l'aspect psychologique quoi. »

Ces thérapeutiques, au contraire de celles de la médecine moderne que l'on dit « affronter la maladie », sont perçues comme accompagnant l'autoguérison d'un corps saisi dans sa globalité. Celle-ci passe par un respect et un renforcement du « terrain ». Dans l'exemple ci-dessous, le traitement homéopathique est ce qui a permis qu'une allergie alimentaire sévère ait pu guérir (au grand étonnement des médecins de l'hôpital) et ne se soit pas jusque-là transformée en asthme.

« Ce qu'on pouvait craindre aussi, vers l'âge de six ans, beaucoup d'enfants transforment cette allergie alimentaire en allergie respiratoire, en asthme. Joséphine a sept ans, pour l'instant, il n'y a pas eu ce problème, peut-être parce qu'il y a aussi ce traitement permanent mais doux, homéopathique. »

Les allergologues sont généralement tenus au courant de ces recours alternatifs et en particulier à l'homéopathie dont la dimension de « prise en charge du terrain » est acceptée par tous les acteurs. Dans l'exemple ci-dessous, l'allergologue reprend également la césure autour du diagnostic précis de l'allergie pour dire que certains parents continuent à « tourner » même après la mise en évidence de l'allergie de leur enfant. Expression par laquelle on entendra qu'ils continuent à avoir recours aux traitements autres parallèlement à la prise en charge par l'allergologie. On y a également confirmation de la large domination de l'homéopathie dans le champ des propositions alternatives et de sa « reconnaissance » tant par les profanes que par les biomédecins. Il existe de fait une certaine circularité. Si les patients parlent au biomédecin de leur recours à l'homéopathie c'est aussi qu'ils savent que ce dernier peut *entendre* ce recours. Il serait plus délicat d'évoquer par exemple un éventuel recours à un magnétiseur. Ce qui est dit ici des situations de consultation vaut aussi pour les situations d'entretien. Les rares évocations de recours à des magnétiseurs se sont faites dans le cadre d'entretiens à domicile et jamais lors des rencontres en milieu hospitalier ou associatif. Précisons également que ces recours aux

magnétiseurs sont toujours, dans nos entretiens, situés durant la période qui précède le diagnostic exact.

« On en a qui vont voir beaucoup et qui tournent beaucoup, surtout l'homéopathie... Après, je dirais... s'il y a une allergie et que moi je les ai bien pris en charge, ils tournent plus. Ils ont tourné souvent avant. Un certain nombre continuent à voir un homéopathe et me demandent mon accord. Moi je suis tout à fait d'accord pour qu'ils voient l'homéopathe. Lui il traite un terrain, moi s'il y a une maladie, je la traite aussi, et puis voilà. Je suis pas du tout contre, je n'y connais rien mais... Voilà... »

3 – Les pratiques profanes de soin

Ces pratiques de soin sont entendues comme celles mises en œuvre par les individus concernés eux-mêmes. Ce qui ne préjuge pas de l'origine de la recommandation – une idée personnelle, le conseil d'un proche, la prescription d'un thérapeute quel qu'il soit... – mais signifie seulement que, à leurs yeux, cette recommandation est, au moins pour un certain temps, considérée comme valable et digne d'être appliquée. Pour des raisons déjà discutées dans la partie consacrée à la méthodologie et aux limites de l'enquête ethnographique en milieu urbain, l'enquête a eu accès à des discours sur des pratiques bien plus qu'à des pratiques proprement dites. Rappelons d'emblée, on y reviendra, que la plupart de ces discours sur les pratiques se font en liaison avec le savoir savant allergologique.

Ces discours – et ce qu'ils donnent à entendre des pratiques – sont nourris par les représentations de ce qu'il importe de faire pour « guérir » et surtout se prémunir des manifestations de l'allergie. Ces représentations sont, elles-mêmes, logiquement reliées aux représentations de la maladie, de ses mécanismes et de ses causes. Il est donc possible de dégager une articulation entre ce que nous avons désigné plus haut comme le modèle explicatif de la maladie et les pratiques de soins. L'articulation se donne à lire dans deux grands domaines de

pratiques de soins au sens le plus large du terme qui puisse englober les pratiques de cure et celle de prévention des réactions de l'enfant.

– Le premier grand domaine comprend l'ensemble des pratiques développées pour diminuer les menaces environnementales, *i.e.* d'abord, faire en sorte de réduire, dans l'environnement immédiat, la présence de substances dont la rencontre avec le corps de l'enfant serait susceptible de provoquer une réaction. Ensuite, faire en sorte de réduire l'occurrence de situations dans lesquelles l'enfant pourrait se retrouver en contact avec ces substances. Ce qui laisse deviner une organisation visant à contrôler l'environnement domestique (tout ce qui en contact immédiat de l'enfant) et visant aussi à contrôler l'environnement hors univers domestique, *i.e.* tous les espaces dans lesquels l'enfant peut évoluer. Comme nous le montrerons, l'ensemble des pratiques qui peuvent être regroupé dans ce premier grand domaine correspond à des pratiques de *simplification de l'environnement*.

– Le second grand domaine comprend l'ensemble des pratiques destinées à accompagner l'enfant dans l'évolution de son allergie. Cette fois-ci il ne s'agit plus seulement de traiter et prévenir des manifestations existantes, mais de porter son regard vers le futur de l'enfant et tenter d'intervenir sur le « cours » de la maladie. Il s'agit, plus que jamais, de « renforcer le terrain » et l'on retrouvera ici des conceptions profanes reprenant des thèmes chers à un ensemble que l'on pourrait grossièrement décrire comme regroupant la « médecine populaire » et l'ensemble des « médecines douces ». Comme nous l'avons vu dans le paragraphe consacré au modèle explicatif de la maladie, l'idée que se font les profanes de la façon dont la maladie allergique est susceptible d'évoluer, recouvre en partie les opinions savantes sur ce que les allergologues désignent comme « la marche de l'allergie ». Se penchant sur des discours profanes, notre enquête dans l'espace social de l'allergie se trouve à nouveau confrontée à des conceptions avançant en liaison étroite avec des idées savantes. Les pratiques que nous regrouperons dans ce second grand domaine

relèvent d'un ensemble qui cherche à faire que l'enfant acquière et développe une *tolérance à l'égard de son environnement*.

Il faut d'emblée rappeler que la majorité des enfants rencontrés présentaient des allergies alimentaires. Cette caractéristique oriente de façon évidente les pratiques de soins dans les deux grands domaines que nous avons distingué. Il faut également rappeler que, à l'inverse de la respiration, la nutrition est considérée comme une exposition active. Ce qui signifie que le mangeur et, avec lui, les personnes qui préparent son repas, sont en mesure d'intervenir activement sur l'éviction d'un allergène. Cette conception reste en toile de fond des pratiques qui seront décrites. Là réside, à notre sens, la raison principale pour laquelle, l'allergie alimentaire dont on connaît le ou les allergène(s) responsable(s) est considérée par beaucoup de parents rencontrés comme « gérable ». Elle ne demande que des arrangements de l'environnement que nous allons maintenant essayer de décrire.

3.1 – Simplifier l'environnement

Nous parlons de simplification de l'environnement pour aller au bout de l'idée qui sous-tend ces pratiques qui cherchent à diminuer la complexité de l'environnement de l'enfant afin de pouvoir isoler un ou plusieurs allergènes. Ces pratiques de repérage, d'isolement et d'éviction des allergènes sont d'autant plus intéressantes à considérer du point de vue des Sciences sociales, qu'elles concernent des aliments. On sait l'importance des aliments et de tout ce qui les entoure de pratiques sociales et culturelles. Rappelons la représentation commune qui fait de l'alimentation le « pilier du corps ». Les qualités et valeurs qu'on prête aux aliments jouent un rôle capital dans les représentations du corps, de la santé et de la maladie (Durif-Bruckert, 1994).

Les pratiques qui visent à réduire la complexité environnementale concernent les différents aspects de l'environnement social. Elles touchent à l'alimentation,

s'occupent de l'arrangement des lieux d'habitation et en particulier de l'univers domestique. Elles se préoccupent d'organiser les relations sociales proprement dites. Ces différents aspects donnent lieu à toute une palette de pratiques spécifiques. Elles se déclinent à l'intérieur de deux grands univers dont la distinction est propre à notre culture occidentale dans laquelle l'univers domestique est nettement séparé des autres univers sociaux – extra familiaux, scolaires, professionnels – vis-à-vis desquels elle présente une relative imperméabilité. Notre présentation des pratiques spécifiques de réduction de la complexité environnementale s'organise donc selon cette partition en univers domestique et extra domestique. Cette partition est d'autant plus pertinente qu'elle traduit des possibilités différentes d'exercer un contrôle sur des caractéristiques environnementales : la chasse aux acariens se fait dans des conditions différentes et obéit à des normes différentes selon qu'elle se pratique chez soi, chez sa belle-mère, ou dans le dortoir de la crèche municipale. De la même façon, un objectif d'éviction de l'arachide du régime alimentaire d'un enfant nécessite la responsabilisation de l'enfant, la vigilance des parents et des proches, mais aussi la participation de partenaires différents opérant à des niveaux différents. Ce seront par exemple des représentants de la médecine scolaire pour la mise en place des plans d'accueil individualisé (PAI), des juristes participant à l'élaboration de nouvelles normes réglementaires relatives à l'étiquetage des produits alimentaires, des partenaires appartenant au monde associatif... Au total, un contrôle qui s'exerce à l'intérieur de la maison et va tenter, pour des raisons évidentes de sécurité de l'enfant, de s'exercer à l'extérieur en cherchant des appuis familiaux et institutionnels.

3.1.1 – Simplifier l'environnement dans l'univers domestique

Contrôler l'allergène ; le maintien de l'éviction

Comme nous l'a exposé le père d'un enfant allergique alimentaire, lui-même allergique, la prise en main du problème est simple : une fois que l'allergène a été reconnu, il suffit de l'éviter ; « il faut s'organiser en conséquence. C'est une contrainte supplémentaire, mais c'est pas très contraignant ». D'une façon générale, tous s'accordent à reconnaître que si « ça a été dur au début », par la suite « lorsque le pli est pris », les choses sont plus faciles. Ceci étant et bien évidemment, les parents rencontrés vivent sur des modes différents le poids de cette « contrainte supplémentaire ». La peur continue de tenailler certains alors que d'autres ont adopté un fonctionnement routinier dépourvu de toute dramatisation. La toile de fond d'une attention permanente est partout dressée. L'annonce du diagnostic d'allergie et la prescription des mesures d'éviction de l'allergène impose de « faire attention », de rester vigilant pour repérer l'allergène partout où il peut se cacher. Bien des gestes accomplis autrefois de façon routinière deviennent lourds de conséquences et vont demander des précautions. C'est le cas par exemple, des courses dans les magasins durant lesquelles, on s'applique à une lecture attentive des étiquettes informant sur la composition des produits que l'on souhaite acheter²². Lecture scrupuleuse des étiquettes que certains reconnaissent ne jamais avoir fait auparavant et qui est généralement considérée comme un nouveau « réflexe ».

« Ah oui. Les bonbons, les gâteaux, etc., on fait très attention. C'est devenu un réflexe. »

La plupart des parents rencontrés disent aussi la nécessité de « responsabiliser » les enfants eux-mêmes. S'esquisse ainsi une collaboration entre des parents

²² On verra plus bas comment des associations délivrent des informations qui aident à la lecture des étiquettes.

conscients qu'il leur faut redoubler d'attention et des enfants informés des risques qu'ils courent.

« Il faut être vigilant, il faut lui faire un peu confiance » (Martin)

Cette recherche de la responsabilisation de l'enfant peut prendre une première forme simple qui serait l'apprentissage de gestes simples, des soins qu'il effectue par lui-même :

« On lui a dit que quand ça la gratte, qu'elle prenne la crème et qu'elle se la mette. »

Un premier objectif est alors de chercher à ce que l'enfant se prenne en partie en charge voire parvienne à « s'autogérer » pour reprendre une formule utilisée par des parents. Objectif qui ne semble raisonnable et atteignable que si l'enfant est suffisamment grand : dans l'exemple ci-dessous, l'acquisition de la parole est un préalable indispensable.

« C'est passé dans notre vie courante, on a intégré. On a intégré, elle aussi, comme elle parle, elle s'autogère. »

À un niveau supplémentaire, s'il « faut (leur) en parler », c'est que déjà se profilent ces moments de la nécessaire socialisation de l'enfant qui vont l'amener à fréquenter, à l'extérieur de son foyer, d'autres enfants, d'autres adultes.

« Il est quand même assez raisonnable, il sait bien qu'il est allergique à l'œuf et qu'il a pas le droit d'en manger. C'est arrivé chez des amis, qu'on lui donne quelque chose et il demande s'il y a de l'œuf dedans. » (Nicolas)

Tel pédiatre qui encourage cette prise de conscience de l'enfant reconnaît d'ailleurs qu'elle est facilitée par le fait que « les enfants sont plus responsables que les adultes ». Propos par lequel on entendra que, aux yeux de ce médecin, ils sont plus observants et respectent davantage les prescriptions. Dans l'espace social de l'allergie tel qu'il est dessiné par notre enquête, ces principes d'information et d'apprentissage des enfants à la nécessité d'une vigilance, étaient partagés par les adultes rencontrés.

« C'est vrai, les parents doivent beaucoup parler avec l'enfant. Communiquer, l'informer, quoi. Il y a tout ce travail-là à faire avec l'enfant. » (Thomas)

Le principe de la nécessité de communiquer sur le risque étant acquis, on sait finalement peu de choses sur la façon dont le message d'information est délivré à l'enfant. Certains parlent de « conditionnement »²³. Rares sont les parents qui nous ont dit agiter l'épouvantail du risque de l'accident afin d'augmenter l'efficacité du message. C'est pourtant ce que font les parents d'Irène qui présentent leur fille de 4 ans, comme allergique « a tout ou quasiment ». Il est vrai que l'enfant réagit à des allergènes très répandus dans l'alimentation (lait, blé, œuf, porc). Le régime d'éviction de ces allergènes était, au moment de l'entretien, bien rôdé. L'enfant connaissait ce qu'elle ne devait pas manger et disait souvent « sa peur » devant des aliments qu'elle ne connaissait pas. Cette néophobie alimentaire, bien connue par ailleurs et bien identifiée comme appartenant au développement psychologique normal de l'enfant (Fischler, 1990), prend un accent particulier dans le cas des enfants souffrant d'allergie alimentaire. Dans le cas de Joséphine, ses parents nous disaient « avoir poussé la peur pour la sécuriser » et se rassurer eux-mêmes. Ils se disaient d'ailleurs confiants et étaient persuadés qu'elle « ne ferait pas d'écart ».

« À l'école l'année dernière, on l'était peut-être plus [inquiets] parce qu'effectivement, on avait peur qu'elle bouffe des gâteaux, des choses comme ça. Mais là, elle a une attitude... quand même plutôt rassurante pour nous. Elle prend rien... »

Ces mesures de contrôle des allergènes peuvent faire l'objet d'un élargissement qui se fait alors dans deux directions possibles. La première est un élargissement des mêmes mesures au reste de la famille et en particulier aux enfants puînés. Dans ce cas de figure, l'enfant allergique apparaît comme un révélateur. La seconde est une application des mesures d'éviction à un éventail plus large d'allergènes. Dans ce dernier cas, le contrôle vise des allergènes non nécessairement reconnus comme tels par les procédures de diagnostic de

²³ L'anecdote du commerçant disant que l'enfant est dressé comme un berger allemand refusant de prendre la nourriture que lui offrent des étrangers.

l'allergologie. Sont alors concernés certains aliments et, d'une façon générale tous les organismes réputés susceptibles de déclencher des allergies.

L'élargissement aux puînés et au reste de la famille

La situation la plus fréquemment rencontrée par l'enquête concerne les frères ou sœurs en bas-âge de l'enfant allergique. Pour eux, le lait maternisé est d'emblée un lait hypoallergénique voire un hydrolysate, *i.e.* un lait dépourvu de toute protéine potentiellement allergisante. Pour eux aussi, le calendrier de diversification alimentaire est rallongé par rapport aux normes médicales. Ces mesures sont souvent conseillées par l'allergologue à titre de prévention. Les parents qui en témoignent admettent que c'est « par mesure de précaution » et certains disent leur doute : « c'est peut-être un peu excessif ». Doutes donc certainement, mais il est frappant de constater la fréquence de ces mesures préventives. Elles sont, on l'a dit, généralement suscitées par le corps médical, mais elles ne sont mises en pratique que parce qu'elles répondent à une prise de conscience des parents de l'enfant allergique. Celui-ci est bien le « révélateur » de la sensibilité des gènes familiaux. Un terrain génétique favorisant qui fait de tout représentant de la famille un allergique potentiel. Cette prise de conscience pourrait être une des raisons pour lesquelles on voit souvent le reste de la famille suivre les mêmes mesures d'éviction que celles imposées à l'enfant allergique. D'autres raisons sont spontanément présentées. Ainsi, l'argument d'une plus grande facilité : en faisant un même menu pour tous, on limite le nombre de plats à préparer. Également invoqué, ce menu identique évite le risque de « contamination »²⁴. Au-delà de ces raisons évidentes, se profile ce qui apparaît comme une motivation plus fondamentale. L'enfant reconnu allergique a permis de révéler à chacun des autres membres de la famille qu'il était potentiellement

²⁴ Par exemple, le poisson que les parents se font cuire dans une poêle et dont les simples émanations déclenchent une réaction allergique chez l'enfant ; ou encore, cet enfant allergique à l'œuf qui fait une réaction violente parce que son père qui mangeait une omelette s'est servi de son couteau souillé d'œuf pour couper un aliment de l'enfant.

susceptible de déclencher des réactions à divers éléments de son environnement. En toute logique donc, l'ensemble de la famille suit les règles imposées à l'enfant allergique. Dans le récit ci-dessous, marqué par l'absence de dramatisation, on peut noter deux traits principaux. D'abord, l'application d'un principe de vigilance dont découle un processus empirique de décision : « on en a déduit que... ». Ensuite, la généralisation au reste de la famille pour protéger le père – lui-même souffrant de rhume des foins – et le petit frère – qui pour l'instant ne présente aucune allergie.

« Il est aussi allergique à l'arachide. On s'en est rendu compte à l'apéritif. Il a mangé un paquet de Curly et quelques minutes après, il avait du mal à respirer... une gêne respiratoire au niveau de la gorge. Pareil, on l'a traité avec du Primalan²⁵ ce qui a bien calmé la crise et on en a déduit qu'il était aussi allergique à l'arachide. Pour l'instant on l'a banni de notre alimentation. En plus j'ai fait des tests et je suis aussi allergique à l'arachide... Donc plus d'huile d'arachide à la maison, et dans les produits qu'on achète on regarde qu'il y ait pas de cacahouètes, de noisettes, des choses comme ça. » (Nicolas)

L'expression « famille allergique » appartient au vocabulaire utilisé dans une association d'aide et de soutien aux parents d'enfants allergiques. Elle nous semble exemplaire de cet élargissement des mesures de contrôle au reste de la famille. Celle-ci devient un ensemble cohérent qui se définit par ses troubles de la réaction à l'environnement.

À l'extrême, la décision de ne pas avoir de « deuxième enfant » dont certains parents nous ont fait part, pourrait être considérée dans cet ensemble des mesures préventives. Parce que élever le premier aura été « trop dur » et parce que l'on craint que le second présente des réactions allergiques identiques ou plus importantes ou plus sévères, on préfère suspendre la venue au monde d'un deuxième enfant. Ceci dit, ce choix est loin d'être la règle. Et l'on pourrait citer également le contre-exemple de ces parents ayant eu, en toute connaissance de risque, trois enfants qui se sont chacun révélés allergiques alimentaires.

²⁵ Ce médicament appartient à la classe des anti histaminiques.

Ce paragraphe doit également signaler un aspect dont nous ont fait part nombre de parents. Les mesures prises pour leur enfant allergique et élargies au reste de la famille sont présentées comme une bonne chose ; on leur reconnaît une dimension « salubre ». Ainsi, parlant des pratiques instaurées dans le foyer suite à l'annonce du diagnostic, la mère de Pablo évoque une véritable « prise de conscience ». Il ne s'agit pas seulement de contrôler les allergènes auxquels l'enfant réagit, les mesures visent aussi d'une façon plus générale l'ensemble de l'alimentation de l'enfant et de ses proches.

« Ça a conduit vers un bien parce qu'on s'est rendu compte qu'on mangeait mal... Enfin, on essaie de manger plus sainement... » (Pablo)

La maladie allergique source de souffrances et d'angoisses est aussi une occasion pour l'enfant et sa famille, de mieux se nourrir.

« Mais c'est vrai que ça nous a obligé à faire ce qui, au final, n'est probablement pas plus mal : on a toujours fait sa nourriture, elle n'a jamais pris un petit pot de sa vie... (...) On a pris le pli de faire attention à ce qu'elle mangeait, que ce soit un peu équilibré (...) Et on fait attention. Enfin, on lui achète des trucs bio... Le Coca... C'est vrai que du coup, on essaye d'éliminer tous ces trucs-là du frigo. De toute façon, c'est pas très bon. » (Louise)

Cette « prise de conscience » va donc entraîner un élargissement du contrôle vers des substances ou des êtres auxquels on prête des qualités allergisantes (dans le champ de l'alimentation et au-delà de celui-ci) ou à tout le moins une toxicité qui facilitera la réaction allergique.

L'élargissement à un éventail plus large d'allergènes et aux êtres et substances favorisant l'apparition des réactions

On entre là dans un cadre où les pratiques profanes s'affranchissent plus nettement des prescriptions médicales. En premier lieu, vont être concernés des allergènes que l'on pourrait qualifier de *classiques* pour dire leur connaissance par le plus grand nombre : l'arachide, le poisson, les fraises... Chacun des exemples que nous citons ici devrait occuper une place particulière et leur présence dans un même cadre traduit une certaine simplification. L'arachide

sera exclue du régime en dehors de toute évidence biologique ou clinique sur l'idée répandue de sa fréquence actuelle, de sa sévérité et du risque de développer une allergie à l'arachide lorsque « l'on a un terrain fertile ». Probablement aussi du fait de son caractère *exotique* comme nous l'avons suggéré dans la partie consacrée au modèle explicatif de l'allergie.

« L'arachide ne fait pas partie des allergies qui ont été relevées dans son sang, mais c'est pas parce que ça n'apparaît pas qu'on ne l'est pas et, c'est vrai que souvent, enfin on dit que quand on a un terrain fertile, l'arachide c'est... donc on ne l'a pas mise en contact avec. » (Louise)

Le poisson et les crustacés sont écartés pour des raisons identiques à l'arachide, le caractère exotique en moins.

« On a limité énormément au risque de lui faire manger toujours un peu la même chose. Quant au poisson... c'est peut-être dommage mais ils ne fait plus partie de notre alimentation... » (Irène)

De même, la mère de Malèna, 2 ans et demi, souffrant d'une allergie aux protéines du lait de vache, a mis en place un large régime d'évictions concernant entre autres, le poisson. Elle admet que cette éviction est regrettable – façon de souligner la valeur nutritive reconnue du poisson dans notre alimentation – et, elle en donnera plus loin dans l'entretien la raison avec une allergie que ferait le père aux crustacés. Cet enfant fut rencontré alors que l'enquête se penchait sur une crèche privée à Paris. Le personnel suivait scrupuleusement les recommandations qu'avait énoncées la mère. Il advint qu'un jour, on donna par erreur à manger à l'enfant, un bout de poisson. Quand on s'en rendit compte, plusieurs heures avaient déjà passé et comme il ne se produisait aucune réaction, l'erreur fut passée sous silence. Cet épisode nous fût révélé par la directrice qui le conta de façon amusée et entendait ainsi souligner ce qu'elle percevait comme des évictions préventives inutiles voire abusives.

Troisième aliment classique de l'allergie : la fraise. Elle appartient au panthéon des fruits déclenchant des réactions allergiques même si le savoir savant en fait plutôt un fruit entraînant une libération de quantités importantes d'histamine et pouvant, de ce fait, générer des réactions cliniques évocatrices d'une réaction

allergique. Sans qu'elles relèvent du domaine de l'allergie au sens strict puisque leur mécanisme n'est pas immunitaire. Nombre de parents nous ont dit leur méfiance à son égard et sa disparition du régime de l'enfant

L'éventail des éléments à contrôler s'élargit encore avec la méfiance dans laquelle on tient d'autres grands classiques de l'allergie : les poils d'animaux (chiens et chats) et les acariens.

Dès le moment où l'allergie d'Arnaud au lait et à l'œuf avait été connue, sa mère avait commencé à « tout noter » : les produits ingérés et les éventuelles réactions apparues. Elle a ainsi acquis la conviction que son fils était allergique à un épaississant, la caroube, et avait décidé d'écarter de son alimentation tout produit en contenant. Bien qu'aucun test allergologique ne soit venu confirmer cette découverte empirique, l'éviction de la caroube fut maintenue. Cet exemple illustre l'action d'une vigilance extrême qui a pour conséquence de réduire la liste des allergènes possibles avec l'objectif d'une guérison de la maladie allergique.

« J'essaie de tout éliminer pour augmenter ses chances de guérison ».

La mère reconnaissait que cela n'était pas sans répercussions sur son environnement social : « ça ferme un peu le cercle familial ». Elle s'était durablement brouillée avec son frère car celui-ci avait un chien dont elle refusait qu'il puisse entrer en contact avec son fils. L'idée était de protéger son enfant de « l'apparition d'une allergie aux poils d'animaux ». Elle admettait que son entourage puisse ne pas comprendre une attitude qu'il pouvait juger « excessive », mais elle se félicitait des résultats ainsi obtenus :

« N'empêche qu'aujourd'hui, il peut faire du poney et il a même caressé le chien du voisin. »

À ces allergènes provenant d'organismes vivants, les représentations sociales de la menace environnementale vont ajouter les produits chimiques impliqués dans l'alimentation, avec une mention particulière pour les colorants et « les pesticides ». C'est ainsi que l'on « se méfie » des « trucs avec des colorants...

chimiques » qui n'ont pas leur place dans les produits alimentaires à la maison. Les pratiques profanes de contrôle de l'allergie vont orienter l'enfant –et donc, comme nous l'avons vu, le reste de la famille – vers la recherche et la consommation de produits « frais » et le moins « trafiqués » possible. Ces représentations qui ont été décrites dans une partie précédente, donnent lieu à des pratiques qui amènent les acteurs à s'écarter le plus possible à la fois des produits industriels dont la préparation combine une grande variété d'éléments différents ainsi que des lieux de distribution qui leur sont associés : les grandes surfaces. On s'oriente davantage vers les « marchés », ou les « artisans bouchers » à la recherche de produits simples –*i.e.* non composés – et « frais ». Les plats déjà préparés, « les produits tout faits » sont évités en raison de l'inconnue qui pèse sur leur composition. Les parents privilégient donc la cuisine faite chez soi. Cependant, ce retour à la préparation domestique est, pour la plupart des personnes rencontrées, bien davantage qu'une simple décision pragmatique, elle marque également le retour à des valeurs ancestrales.

« Au niveau quotidien (l'allergie) ne bouleverse rien, dès l'instant où on fait sa cuisine soi-même. C'est plus au niveau des produits industriels... Nous on fait la cuisine à la maison... mais bon, c'est aussi une question d'éducation, ma mère elle le faisait » (Ryan)

« On s'astreint à aller au marché, acheter des produits avec un vrai goût. (...) On mangera moins de viande, mais on achètera de la bonne viande » (Pablo)

« On va au marché, on achète des légumes, des fruits... (...) il y a quand même une phobie des pesticides » (Louise)

La méfiance à l'égard des produits chimiques et des manipulations sur les produits de consommation amène certains à acheter des produits estampillés « bio ».

3.1.2 – Simplifier l'environnement dans l'univers extra domestique

Confronter son enfant allergique à l'univers social extérieur est une source supplémentaire de difficultés pour les parents. Le fait est particulièrement

saillant en ce qui concerne l'allergie alimentaire. Alors que, dans la maison règne, on l'a vu, une relative tranquillité fondée en partie sur des pratiques routinières, à l'extérieur l'enfant peut être confronté à des situations qui lui font courir le risque de déclencher une réaction. Dans le même temps, cette étape de socialisation appartient en plein au développement d'un enfant. Tous les parents rencontrés ont dit leur préoccupation de réussir cette étape délicate qui consiste à concilier deux attitudes contradictoires. Il faut, d'un côté, protéger l'enfant en opérant une restriction de son environnement. Il s'agit de maintenir le contrôle exercé sur les situations où l'enfant peut se retrouver en contact avec les allergènes. D'un autre côté, les conditions doivent être réunies pour permettre à l'enfant de vivre le plus normalement possible. Pour reprendre une formule recueillie lors d'un entretien « il faut rester prudent tout en s'ouvrant vers l'extérieur ». L'allergie alimentaire remet en scène les éléments d'une problématique anthropologique ayant de tous temps accompagné l'humanité. Celle, angoissante, liée au paradoxe de l'omnivore, pouvant manger de tout et, dans le même temps, tenu à une diversification qui l'oblige à manger de tout pour survivre (Fischler, 1990).

Un corollaire immédiat est la définition des personnes extérieures à qui l'on pense pouvoir déléguer la surveillance de son enfant. Pour reprendre une expression recueillie en entretien, il s'agit de choisir des individus, des institutions en mesure de satisfaire « la sensation de pouvoir maîtriser l'environnement » qu'exige les parents.

Dans le cadre de ce rapport de recherche, notre présentation reprendra différentes situations dans lesquelles les pratiques d'ajustement tentent de résoudre le dilemme entre la nécessaire ouverture vers l'extérieur et l'impérative restriction des éléments environnementaux susceptibles de provoquer une réaction. La liste ainsi établie ne prétend pas à l'exhaustivité, en revanche elle dresse un panorama éclairant d'une réalité quotidienne de la confrontation avec l'univers extra-domestique.

Nous considèrerons ainsi successivement :

– les modalités de garde des enfants, dont nous tenterons de décrire toutes les difficultés rencontrées selon l'âge de l'enfant de la crèche à l'école primaire en passant par la maternelle. Pour tous les parents, la « garde des enfants » est un aspect important. Et bien des personnes rencontrées ont souligné le décalage entre d'un côté, l'importance qu'ils portaient à cet aspect et, de l'autre, par exemple le « statut professionnel des aides maternelles ». On y aborde en particulier la question des Plans d'accueil individualisé (PAI) ;

– l'interaction avec la famille élargie, les amis adultes et les autres parents rencontrés à travers la scolarisation de l'enfant. Nous nous intéresserons également aux rapports de l'enfant allergique avec ses propres amis. Nous considèrerons en particulier ces moments de fête et d'intense socialisation que sont les « anniversaires ».

Enfin, la question de l'étiquetage des produits alimentaires est rapidement esquissée dans ce rapport. L'enquête que nous avons menée a fréquemment retrouvé les problèmes soulevés par la surveillance de la composition des produits. Les éléments que nous avons réunis sur le sujet nous permettent d'en esquisser la problématisation et d'en souligner l'importance comme axe de recherche ultérieure. La résolution du problème de la surveillance passe en effet par différentes étapes qui vont de l'apprentissage du déchiffrement des compositions – apprentissage qui peut d'ailleurs se faire en lien avec des associations très actives sur ce thème – à l'action proche du lobbying pour mettre la question à l'ordre du jour dans les instances parlementaires européennes. Le regard socio-anthropologique est face à un objet social impliquant des proches d'enfants allergiques et mettant en jeu toute une organisation sociale pour réformer des dispositions réglementaires. Au-delà de ces stratégies de « faire avec » (de Certeau, 1990) et du savoir faire politique qui mène à la réforme, se dessine en arrière-fond tout un imaginaire de la

confrontation de l'individu face à une altérité perçue comme omniprésente et menaçante (Napier, 2003).

Les modalités de garde des enfants allergiques en dehors du foyer

Il importe en premier lieu de revenir à l'époque récente (début des années 1990) à laquelle les allergologues situent le début de l'augmentation de fréquence des « allergies alimentaires ». Les histoires de maladie allergique qui se sont déroulées durant ces années se caractérisent par des situations souvent complexes et vécues de façon dramatique. Les parents ne sont pas loin de se qualifier eux-mêmes de pionniers quand ils mesurent leurs difficultés passées aux modalités existant aujourd'hui. Pour la mère de Richard, dix années se sont écoulées depuis le début des symptômes, dix années de souffrance et d'incertitudes, dix années au cours desquelles le regard social et l'approche savante ont changé : « on est en train de revoir tout ça ».

« Et aujourd'hui, de toute façon dix ans c'est dix ans... on est en train de revoir tout ça. On a maintenant, comment on dit, la mise en place dans les écoles... là... comment ça s'appelle... [les PAI ?] les PAI. » (Richard)

Face à l'inquiétude des parents à confier l'enfant à la garde de professionnels de la petite enfance plus ou moins formés et encadrés, bien des parents choisissent une garde à domicile en retardant au maximum le moment de la scolarisation. La décision balance autour d'arguments financiers et émotionnels liés à la peur de l'accident. On peut choisir une garde à domicile avec une personne que l'on forme longuement sur les particularités du régime de l'enfant. Lorsqu'il évoque le « stress » à confier l'enfant à « une nounou » qui ne connaît pas l'enfant et les précautions nécessaires, ce père souligne le problème supplémentaire généré par la nationalité étrangère de la « nounou », avec les problèmes de communication que cela entraîne.

« Au début, on disait, faut pas de lait et rien qui est lié à la vache... Et elle lui donnait du bœuf... on lui dit non mais la vache, le bœuf, c'est la même chose, c'est lié au lait. Enfin... c'est arrivé plusieurs fois ; elle (l'enfant) a jamais fait d'accidents là-dessus. Et bon, on se dit, ça arrive une fois, il y a du Célestène... »

Malgré ces difficultés, la garde à domicile lui semblait préférable à une garde en crèche rendue plus délicate du fait du nombre d'enfants présents. Il s'estimait privilégié d'avoir pu garder l'enfant à la maison. « C'est beaucoup plus gérable »

Mais cela peut aussi se solder par le maintien à domicile d'un des deux parents qui renonce – au moins temporairement – à son activité professionnelle. Les choses peuvent être vécues de façon plus dramatique. C'est ainsi que le récit des longues premières années d'incertitude et d'errements diagnostiques face aux symptômes présentés par Richard, culmine dans la bouche de la mère par la perte de son emploi d'architecte dans une agence. Dans un milieu professionnel compétitif, ses absences répétées dues à la maladie de son fils, furent la raison principale de son licenciement. Elle renonça alors à l'architecture et resta avec son fils. Dans l'entretien, elle emploie l'expression « sacrifice professionnel ».

L'enfant allergique à l'école, les plans d'accueil individualisé (PAI)

Les entretiens nous ont livré différentes expériences qui disent, la diversité des établissements (et des enseignants) et, d'autre part, l'évolution dans l'acceptation des enfants allergiques à l'école et à la cantine. Pour les personnes rencontrées, deux raisons rendaient compte de cette meilleure acceptation. Il y a, d'abord, la prise de conscience collective du problème sanitaire que représente un nombre croissant d'enfants allergiques dans la population. Parce qu'il serait plus fréquent, le problème serait mieux pris en considération. Il y a ensuite, la promulgation au début de l'année 2000 de décrets organisant l'accueil des enfants atteints de maladies chroniques dans les établissements scolaires. Décrets sous l'impulsion desquels se mettent en place les plans d'accueil individualisé qui sont des conventions signées entre la famille – qui en fait la demande –, l'établissement scolaire et le médecin scolaire. Cette convention, valable un an et reconductible, règle les conduites à tenir pour accueillir, à

l'école et à la cantine²⁶, des enfants atteints de maladies chroniques comme le diabète, la mucoviscidose, l'allergie alimentaire et l'asthme. Le PAI est une contribution notable à l'amélioration de la qualité de vie des enfants souffrant d'allergie. Cependant, les récits recueillis reprennent des histoires se déroulant durant les premières années d'installation du dispositif et, inévitablement, témoignent souvent de difficultés.

Ceux qui, du fait de leurs déménagements, ont connu différents établissements pouvaient évoquer une prise en considération variable, avec parfois des obstacles dressés par les enseignants et la direction contre l'avis de l'allergologue. Souvent ces parents en butte aux difficultés se chargent d'une mission d'information sur l'allergie et sa prise en charge. L'obstacle principal, fréquemment mentionné, est la peur du personnel scolaire que l'enfant fasse une réaction sévère. Ainsi le père de Ryan, lui-même très inquiet des conséquences possibles de l'allergie à l'arachide de son fils, évoque « une psychose » chez les enseignants. Il se souvient que la première année de son fils à la maternelle, « la maîtresse le mettait carrément à part ». Il est intervenu et a argumenté : « j'ai dit *stop*... c'est déjà assez dur pour lui de pas pouvoir manger comme ses camarades le matin ».

Il est à noter que seules des personnes ayant un recul significatif par rapport à la pathologie – *i.e.* elles-mêmes avec une longue expérience de l'allergie ou encore, appartenant à des associations – exprimaient et mettaient en pratique l'idée que la propre angoisse des parents génère une dramatisation de la part de l'environnement social. Et que somme toute, la première attitude à développer consiste à dédramatiser l'allergie et à souligner la simplicité de sa prise en charge.

À cette angoisse que l'institution ne puisse assurer la sécurité de l'enfant peut se superposer la crainte que l'enfant ne puisse rester à la cantine et se retrouve

²⁶ Il y a souvent deux conventions distinctes à faire établir. Une première avec l'Éducation nationale et la seconde avec la mairie puisque la cantine est sous la responsabilité de cette dernière.

dehors au moment du déjeuner. Situation qui peut paraître insoluble à des parents dans l'impossibilité de faire d'autres arrangements. Des personnes rencontrées, proches d'une association d'aide aux personnes allergiques, nous ont dit avoir rencontré des parents qui préfèrent « ne rien dire », *i.e.* cacher l'allergie, pour que leur enfant ne soit pas refusé par l'institution. Ils misent sur la « responsabilisation » de l'enfant qui connaît les aliments qu'il n'a pas le droit d'absorber, et prennent le risque qu'il y ait un problème. Cette prise de risque était (évidemment) dénoncée par ces responsables associatifs qui prônaient au contraire l'instauration d'un dialogue, seul capable de dédramatiser le problème et de le prendre en charge de façon correcte.

Pour certains, l'interaction avec l'école est de bonne qualité. C'est le cas des parents de Darius, allergique au lait, aux œufs et à l'arachide, qui est en école maternelle.

« Ça se passe bien, ils font attention. (...) On est contents, on est pas mal aidés parce qu'ils le prennent. Il reste à la cantine, il a un PAI. Et puis, visiblement, il n'y a pas que lui, et j'ai l'impression qu'il y a des cas qui sont plus importants que le sien. »
(Darius)

La mère poursuivait en prenant un exemple qui traduisait bien la vigilance du personnel de la cantine qui, un jour, avait signalé, des petites plaques d'eczéma apparues après ingestion de poisson. La mère, surprise – l'enfant n'a pas d'allergie connue au poisson –, demande à son allergologue de faire « des tests seuils » qui confirmeront l'absence d'allergie. Une explication est alors cherchée ailleurs et le personnel se souvient qu'il y avait ce jour-là des crêpes et qu'un morceau aurait pu être mangé par l'enfant.

Ces exemples de dialogue et de collaboration entre les parents et les institutions sanitaire et scolaire se retrouvent fréquemment dans nos entretiens. Ils font alors ressortir la participation d'un quatrième acteur : l'enfant lui-même. Deux exemples ici. Joséphine qui était en moyenne section de maternelle et dont on a déjà dit la prudence à laquelle ses parents l'entraînent et Siméon, un des

« pionniers » de notre groupe. Ils sont à considérer comme partie intégrante de la collaboration.

« On a prévenu tout le monde... Elle est à l'école et ça s'est bien passé » (Joséphine)

« Autonome et responsable parce que pour qu'il puisse être admis en collectivité, il fallait que... à la fois les gens font un effort entre guillemets, parce que c'est une responsabilité pour eux... Même si... on signe des décharges et compagnie, c'est un peu compliqué, mais... il fallait que Siméon soit... qu'il accepte des choses un peu embêtantes et qu'il soit le plus autonome et responsable possible pour que ce soit possible, parce que sinon, ils auraient pas voulu quoi. » (Siméon)

L'allergie évolue, les enfants grandissent, les PAI changent. Max est encore allergique à l'œuf lorsque nous le rencontrons à dix ans. Sa mère explique qu'il est longtemps resté avec elle avant de faire une année à mi-temps en crèche, puis son entrée à l'école maternelle. Période durant laquelle il déjeunait chez lui. Par la suite, en CP et en CE1, des PAI ont été établis « pour l'œuf ». Les années suivantes, comme tout se passait bien, et comme son allergie évoluait – au moment de l'entretien, il ne réagissait plus qu'au blanc d'œuf –, aucun PAI n'est instauré.

« On l'a signalé. Bon, il est grand, il fait bien attention... C'est sûr il y a des plats où il peut y avoir du blanc d'œuf mais pour l'instant on n'a jamais eu de problèmes. ».

Avec le passage des années, la mise en place du dispositif des PAI est devenue plus simple. Un processus auquel la routinisation n'est pas étrangère, mais qui bénéficie aussi de l'instauration de nouvelles normes réglementaires. Ces nouvelles normes sont des facteurs de réduction de la complexité environnementale. C'est ce que reconnaît la mère de cet enfant allergique à l'arachide qui exprime sa surprise que le PAI pour son enfant ait pu se faire. Elle esquisse une explication montrant que l'institution a « peut-être » modifié ses habitudes de préparation des aliments afin de ne pas avoir de problèmes avec les enfants allergiques.

« C'est bizarre qu'ils l'aient accepté à la cantine... normalement, ils ne devraient pas... J'ai bien marqué *arachide et huile d'arachide*²⁷... donc je sais pas... ils doivent pas cuisiner à l'huile d'arachide » (Lucas)

Globalement la mise en place des PAI suscite la satisfaction parmi les personnes rencontrées. Certains parents, du fait de l'ancienneté de l'allergie de leur enfant, ont assisté à l'installation progressive de ces plans d'accueil dans les écoles, disent les difficultés initiales et la routinisation. Ils nous permettent aussi de voir que ces PAI officialisent, harmonisent et règlent un mode d'arrangement entre les acteurs qui prévalaient auparavant et subsistent encore, qu'il y ait ou non des difficultés à la mise en place d'un PAI.

« En fait il y a les protocoles administratifs, les règles administratives, mais... après il faut aller parler avec les gens. Leur expliquer ce que c'est. Parce qu'ils ont les règlements, les instructions du ministère, mais après... sur le terrain, ils ont aucun moyen spécifique... En fait ils doivent se débrouiller quoi. Et... Et après, c'est vraiment de parler aux gens, de parler aux instits... pour trouver des modes de fonctionnement pour que ça soit... pas trop compliqué pour l'instit... Et que ça soit aussi bien pour Siméon et pour les autres, etc. Qu'il y ait des choses sur place, toujours... qu'il y en ait toujours pour que Siméon puisse partager avec les autres, etc. Qu'il y en ait pour lui mais aussi pour les autres... » (Siméon)

Et c'est probablement dans cette capacité des parents à participer à l'élaboration de ces plans d'accueil que réside leur plus ou moins grande facilité d'application. N'est-ce pas dans la peur des parents qu'il faut chercher l'explication de ces attitudes récurrentes de retrait de l'institution scolaire face à Joséphine. La crèche avait manifesté des « réticences » ; « la directrice de l'école publique [les] avait dissuadé » – la sécurité ne serait pas suffisamment assurée – ; et pour finir, l'accord fut trouvé avec une école privée qui accepta la présence de l'enfant et réunissait les conditions qui rassuraient les parents quant à la qualité de la surveillance qui serait exercée sur l'enfant.

Dans les situations dans lesquelles la sévérité de l'allergie et/ou l'anxiété des parents sont telles qu'aucun plan d'accueil ne peut être élaboré, on retrouve deux possibilités. Dans la première, l'enfant est gardé à la cantine mais mange

²⁷ En remplissant le dossier d'information pour le PAI, un dossier également visé par l'allergologue qui suit l'enfant.

un « panier repas » préparé par ses parents. Le père de Martin regrettait ainsi ce qu'il désigne comme une « phobie » de la part de certains de ses interlocuteurs à l'école de son fils. Une peur ou un excès de précautions qui, au final, maintient, contre l'avis de l'allergologue et celui des parents, l'enfant à l'écart des plats cuisinés par la cantine.

« Le dernier PAI s'est pas super bien passé. Parce que le médecin allergologue nous disait qu'il n'y avait plus aucun problème pour qu'il mange à la cantine comme les autres. Comme pour nous c'est quand même une contrainte assez importante, on militait pour ça. Et puis là ils étaient vraiment trop – enfin à mon sens – un peu trop précautionneux puisqu'ils passaient outre les conseils du médecin, en disant non non non, continuez à faire des paniers repas. Donc là-dessus je pense qu'il y a peut-être... c'est encore mal connu, il y a pas mal d'angoisses de ce côté-là je pense. » (Martin)

Dans la seconde possibilité, des arrangements hors institution scolaire – au sein de la famille en général – permettent à l'enfant de déjeuner en dehors de la cantine. Le père de Ryan, dont nous avons plus haut souligné l'anxiété (allergie à l'arachide avec des réactions sévères), expliquait l'impossibilité d'aboutir à un accord avec l'école maternelle en se plaçant du point de vue de l'institution : « c'est vrai que c'est quand même une responsabilité d'injecter quelque chose à un enfant. ». Arrangement fut fait avec les grands-parents maternels qui s'occupaient de l'enfant tous les midis de la semaine. De même, cet autre père d'un enfant – David – également allergique à l'arachide souligne le décalage qui lui apparaît entre sa perception d'un « danger vital » pour son fils et le « bricolage » des interlocuteurs qu'il rencontre. Cette « absence de sentiment de sécurité » fait que « la cantine n'est même pas envisagée ».

L'interaction avec la famille élargie, les amis et les autres parents

Le régime d'éviction que suit l'enfant est étendu sans accroc majeurs aux autres membres de la famille et aux amis lors des rencontres. Les entretiens retrouvent dans la grande majorité des cas, la compréhension et l'aide sous diverses formes, apportées par ceux qui se trouvent en dehors du noyau familial. Le reste de la famille se trouve mobilisé, de même que les amis. On s'échange des

informations découvertes par la lecture de la presse ou de livres consacrés au sujet. On apporte aussi des connaissances pratiques comme par exemple des recettes culinaires n'utilisant ni œufs, ni farine de blé, etc. Et l'on trouve aussi un soutien auprès de personnes extérieures au cercle des proches mais directement concernées par un même problème de santé. Sur ce dernier point, l'apport d'internet est reconnu par ceux qui y cherchent des informations en particulier dans les forums de discussion sur les sites des associations d'aide aux personnes allergiques.

« Alors ça c'est ma femme qui lit des magazines ou des choses comme ça, où on trouve des témoignages parfois de gens allergiques, enfin, qui ont des enfants allergiques, qui ont consulté chez telle ou telle personne. On va aussi sur Internet. On est allés au début pas mal dessus, pour voir un peu... Après... on est conseillé : *tiens, il y a lui qu'est pas mal*, des choses comme ça... C'est vraiment comme ça que c'est... » (Martin)

Les interactions sociales lors de ces moments d'ouverture vers l'extérieur obéissent aux règles qui structurent les manifestations de sociabilité en général. Avec dans le cas des familles d'allergiques, la contrainte du régime d'éviction qui devient l'aune à laquelle se mesurent les relations sociales. La proximité des adultes extérieurs au foyer s'évalue à leur capacité à suivre les mesures de contrôle. Est-on prêt à se passer de cacahouètes ou de biscuits bourrés d'huile d'arachide lorsqu'on organise un apéritif ? À laisser ses animaux de compagnie dehors lors de la réception de la « famille allergique » ? Et réciproquement, pour les parents de l'enfant allergique, jusqu'où peut-on aller dans la demande du respect des contraintes. Se dessine ainsi tout un espace social de négociation dans lequel l'allergie devient un élément supplémentaire dont les acteurs tiennent – plus ou moins – compte. Un « plus ou moins » qui détermine les affinités et les proximités. Les amis comprennent, collectent des informations, tiennent compte du problème quand ils préparent à manger, ou encore, ne laissent pas entrer leurs animaux domestiques dans la pièce où ils reçoivent...

« Nos amis sont bien rodés... » (Pablo)

Dès lors, il est intéressant de considérer les rares situations de conflit qui ont été rencontrées. Ces *casus belli* qui ont éclaté suite à un non-respect des contraintes. Dans nos entretiens, ces situations ne sont apparues que lors d'interactions familiales. Ce qui, pour les parents rencontrés, s'entendait car la famille élargie est à leurs yeux un lieu social où devraient se manifester la compréhension et la solidarité et où, donc, le respect des contraintes de régime par des personnes extérieures au foyer devrait être plus important. On pourrait n'y voir qu'un problème de négociation témoignant de dissensions familiales banales, ne trouvant dans l'allergie qu'un motif nouveau, ou encore, n'y trouver que le signe de difficultés à changer d'habitudes de comportement. Ces situations nous semblent également témoigner des frottements et heurts que produisent les ajustements d'une société à l'établissement de nouvelles normes sanitaires et sociales. La notion de maladie allergique alimentaire chez les enfants vient remplacer des notions plus anciennes comme l'intolérance alimentaire dont la prise en charge sociale autorisait davantage de souplesse et était encadrée par des règles différentes condamnant tout ce qui était jugé comme relevant du « caprice » ou d'un manque de simplicité. Du coup, les régimes rigoureux apparaissent comme excessifs et inutilement protecteurs. Contre l'avis des parents porteurs du message de la nouvelle allergologie, certains parmi les proches défendent l'idée qu'il est bon que l'enfant se frotte à ce qui lui est désagréable et que c'est à ce prix qu'il pourra le consommer. Une conception qui s'entend dans deux déclinaisons communes. D'abord, une variation sur une représentation commune qui valorise le fait qu'un enfant ne soit pas trop entouré ni excessivement protégé au risque de ~~le~~ fragiliser. Ensuite, l'idée également commune selon laquelle, en apportant de petites quantités sur le principe de la mithridatisation, on peut apprendre à un enfant à « supporter » un aliment qui lui est plus ou moins contraire.

Un exemple est fourni par la mère de Pablo qui nous a raconté comment sa belle-mère a offert à son petit-fils « pour Halloween » des sablés contenant des

fruits secs (amandes, noisettes) auxquels pourtant l'enfant est « allergique ». Les soupçons des parents s'éveillent devant ce paquet arrivé par la poste sans que la grand-mère ait indiqué quoique ce soit sur la composition des biscuits. Ils les rompent, les goûtent à la recherche de traces de fruits à coques. Leurs doutes se confirment lorsqu'ils décèlent « une petite plaque d'eczéma » apparue sur la peau de l'enfant peu de temps après qu'il ait, lui aussi, grignoté un morceau de gâteau. Ils téléphonent, cherchent à faire avouer, dénoncent : « elle ne pouvait pas ne pas savoir... en plus son mari aussi est allergique aux amandes ». Les relations sociales avec la grand-mère paternelle de l'enfant se trouvent ainsi durablement affectées. La mère reconnaissait que d'une façon générale, les familles des deux côtés les trouvaient « surprotecteurs » vis-à-vis de leur fils. Autre exemple, la mère d'Arnaud raconte que sa famille estime son attitude excessive quant aux précautions dont elle entoure son fils allergique alimentaire.

« Ils trouvent que j'en fais trop (...) ça ferme un peu le cercle familial ».

Là aussi la dissension puis la rupture sont apparues lorsque l'oncle maternel a rechigné puis franchement refusé de se séparer de son chien lorsqu'il serait en présence de l'enfant allergique.

Cette mère nous dit trouver « régulièrement affichés » sur la porte de l'école des annonces telles que « Attention, ne donnez pas de bonbons parce qu'il y a des enfants qui font des réactions violentes. ». Elle y voit la preuve que de plus en plus d'enfants sont concernés par les problèmes d'allergie. On ne peut pas non plus négliger une autre hypothèse qui verrait dans ce genre de messages l'utilisation de « l'allergie » par certains parents comme une menace symbolique pour tenter de faire respecter par les autres leurs normes d'alimentation. Les deux hypothèses sont sans doute parallèles et l'on perçoit comment elles peuvent se conforter l'une l'autre.

Les anniversaires

Ils représentent dans nos entretiens des moments importants de socialisation pour un enfant allergique alimentaire pour qui les parents redoutent la menace d'exclusion sociale et, ont le souci de le voir « vivre normalement » avec ses petits camarades. Les parents cherchent à dépasser leurs inquiétudes, font de multiples recommandations à l'enfant et informent les parents qui accueillent.

« Petit à petit, nous avons appris à le laisser sortir pour aller chez ses copains... avec un petit carnet pour les parents... » (David)

L'idéal étant ensuite de parvenir à ces situations sociales où l'enfant allergique est reconnu comme « un enfant comme tous les autres » (Lucas). Même s'il lui faut amener « ses bonbons et son [propre] gâteau » ; un gâteau suffisamment grand, bien des parents ont insisté sur ce point, pour pouvoir le partager avec les autres. Même s'il lui faut aussi amener sa trousse d'urgence et qu'il aura fallu que ses parents expliquent les modes d'emploi des différents médicaments et rassurent des adultes dont ils perçoivent « l'angoisse ». Et comme en témoignent les parents de Manon, quand les réticences initiales sont levées, « les invitations pleuvent ».

3.2 – Vers une acquisition de la tolérance

Notre travail d'analyse des pratiques profanes de soins a distingué deux grands domaines d'application. Le premier que nous venons de voir a tenté de cerner les pratiques destinées à contrôler l'environnement à la maison et en dehors de celle-ci. Le second domaine, sur lequel nous nous penchons maintenant, regroupe l'ensemble des pratiques destinées à intervenir sur les manifestations et l'évolution de la maladie. Aux yeux des profanes, ces pratiques visent deux objectifs concordants. Il s'agira d'abord de faire en sorte que les réactions de l'enfant lors de ses rencontres avec les allergènes soient moins fortes voire, s'atténuant au fil du temps, en viennent à disparaître. Les proches cherchent à

accompagner l'enfant – et son « terrain » spécifique – afin qu'il soit en mesure de « supporter » l'allergène. Il s'agira ensuite d'éviter que la maladie allergique ne gagne des organes profonds et, en particulier, comme nous l'avions noté dans la partie concernant les modèles explicatifs de la maladie, les poumons. Ces conceptions profanes se nourrissent d'un ensemble thématique que l'on retrouve en médecine traditionnelle comme dans bien des « médecines douces ».

Ces visées sont partagées par les allergologues chez qui se retrouve le double objectif d'intervention sur le cours de la maladie et d'acquisition d'une tolérance. Le savoir savant cherche à développer des modalités thérapeutiques qui permettrait à l'organisme de « tolérer » un allergène, *i.e.* ne plus réagir « anormalement » à son contact. Modalités thérapeutiques qui représentent aujourd'hui un axe de recherche fort en allergologie et sont l'objet de grandes manœuvres dans le champ du fait des intérêts financiers pour l'industrie pharmaceutique.

Dans ce nouveau chapitre, nous reviendrons rapidement sur les déclinaisons de ce même thème de l'acquisition de la tolérance, selon qu'il est développé par le savoir savant ou par le savoir profane. Le fait que ces discours soient proches alors qu'ils émanent d'acteurs différents attire notre attention. Dans l'espace social de l'allergie médicalisée, divers acteurs porteurs de représentations et de savoirs différents se rencontrent. Les savoirs ne se superposent évidemment pas, mais de larges plages de recouvrements se laissent deviner qui traduisent une unité sous-jacente des discours. Ces thèmes communs relèvent d'une même idéologie entendue comme un « système particulier d'idées, de valeurs, de croyances » (Pouillon, 1978) qui correspond au niveau supérieur d'intégration de la pensée sociale (Flament, Rouquette, 2003 : 20). Nous examinons l'hypothèse d'une configuration sociale particulière à l'intérieur de laquelle un point de vue profane et un savoir savant paraissent entrer en résonance. Nous parlons de résonance pour souligner un effet de convergence qui aboutit à une relative cohérence. Il ne s'agit pas seulement d'un savoir profane relayé,

soutenu, légitimé par un savoir savant. L'ensemble est à analyser comme un système cohérent dont l'idée phare serait celle d'une menace que fait peser sur les individus – et au-delà, sur une identité collective –, un environnement perçu comme se dégradant. Dégradation des conditions environnementales dont les phénomènes allergiques seraient les témoins.

Faire que l'individu développe une tolérance ; le point de vue biomédical

Face à des manifestations cliniques évocatrices de l'allergie, l'allergologue va chercher à confirmer la nature allergique de la manifestation en identifiant l'allergène responsable de la réaction. Il lui appartient ensuite de préciser les conditions d'éviction et surtout de préciser les modalités qui pourraient permettre un contact ultérieur de l'organisme avec cet allergène sans qu'une réaction ne se produise. C'est-à-dire, faire en sorte que l'organisme ne déclenche plus de réaction allergique au contact de l'allergène. Une voie classique maintes fois évoquée dans ce rapport consiste à éviter le contact avec l'allergène et d'autres substances réputées allergisantes (aliments, animaux, acariens). S'était ainsi dessinée de façon plus ou moins implicite dans les discours des allergologues, la possibilité d'un contrôle du système immunitaire dont on cherche à éviter « l'emballement ».

« On sait qu'en évitant certains aliments, on évite que l'enfant se mette à s'emballer, que le système immunitaire se mette à s'emballer. » (Pédiatre allergologue)

Dans le champ de l'immuno-allergologie, les choses vont vite et, tels propos recueillis dans les premiers mois de notre travail de terrain, semblent dépassés par de nouvelles modalités qui se profilent. Cela concerne l'immunothérapie spécifique qui reprend ce que couvrait auparavant le terme *désensibilisation*, i.e. une technique thérapeutique qui consiste à injecter des doses progressivement croissantes d'une substance à laquelle un patient est allergique pour faire disparaître ses symptômes d'allergie. Alors que la désensibilisation traditionnelle concernait des allergènes comme les pollens ou le venin

d'hyménoptères, de nouvelles techniques sont à l'étude qui permettraient de « réorienter la réponse immunitaire » pour l'écarter d'une réponse de type allergique (Vuitton, 2006). S'esquisse alors un objectif final qui, exprimé dans les termes de l'allergo-immunologie, devient l'acquisition d'une tolérance spécifique à l'allergène concerné. L'objectif peut également s'élargir et chercher à dépasser la seule réaction spécifique à un allergène pour viser l'ensemble des réactions du système immunitaire face à toutes ces substances auxquelles normalement on ne réagit pas. Il en va ainsi avec des recherches qui ont été menées sur des prises en charge thérapeutiques qui cherchent à obtenir une réorientation globale de la réponse immunitaire allergique vers « un équilibre favorable ». C'est le cas en particulier avec la prescription de bactéries colonisant les intestins : les « probiotiques » (Isolauri 2001). Sans entrer dans des détails qui dépasseraient le cadre de ce rapport de recherche, on soulignera le fait que ces objectifs d'acquisition d'une tolérance *via* la réorientation du système immunitaire sont sous tendus par la théorie hygiéniste qui, rappelons ce qui a été présenté dans une partie antérieure, postule que l'essor actuel des maladies allergiques est en relation avec la diminution de la pression microbienne sur les enfants. Pour le dire de façon simple, une façon de réorienter un système immunitaire « dévoyé » vers des réactions allergiques consiste à le mettre au contact de bactéries recréant ainsi artificiellement, et de façon contrôlée, un environnement microbien bénéfique.

Accompagner et orienter l'évolution de l'allergie ; le point de vue profane

Dans l'espace social de l'allergie médicalisée, le discours profane est souvent fortement teinté de propositions savantes. Cela concerne ceux que nous avons désignés plus haut comme des « profanes éclairés » pour signifier leur proximité avec le savoir savant. C'est le cas dans cet exemple avec ces parents, très impliqués dans une association d'aide aux patients allergiques et par là même, bien informés. Pour eux, l'objectif n'est pas une guérison de leur fille

puisqu'elle « va garder son terrain ». En revanche, les efforts qu'ils fournissent aujourd'hui seront récompensés demain par l'acquisition d'une (relative) tolérance, *i.e.* qu'elle puisse faire plus tard une entorse à son régime sans que les conséquences soient trop importantes. En ce sens, le propos cité ci-dessous, rejoint cette idée également présentée par l'allergologue de la nécessité de maintenir une éviction pour éviter un « emballement » du système immunitaire et donc, gagner en tolérance. On notera au passage, que, ce faisant, l'enfant devient une adulte confrontée à cette allergie « classique » dont on avait relevé plus haut la minimisation qui la banalise. De fait, elle sera « embêtée » par le pollen mais plus sous la menace vitale d'une manifestation aigue consécutive à l'allergie alimentaire.

« Elle sera embêtée par le pollen... Elle va garder son terrain. Elle aura toujours des contraintes. Il ne faut pas espérer une guérison demain. Il vaut mieux penser qu'il faut adapter son régime et puis après avancer comme ça. Il y a de l'espoir quand même... (...) Nous on s'est toujours dit... On a toujours fait en sorte, quand elle était bébé, justement de se plier au régime, parce qu'on s'est toujours dit, si *nous*, là qu'elle a pas le choix, qu'elle est sous notre coupe, ça nous soucie, c'est dur, c'est un peu énervant et tout, mais si *nous*, on peut lui maintenir un régime qui puisse lui permettre, quand elle attrape 15, 16 ans de faire une petite entorse, sans que ce soit... Si en faisant un bon régime enfant, après elle, dans sa vie future, ça peut lui apporter de la tolérance, ben, tant mieux. » (Manon)

Lorsque l'on rencontre des parents moins proches du discours savant, les pratiques décrites pour accompagner et orienter l'évolution de l'allergie, se situent dans un registre identique de respect de l'éviction, sans que, cependant, l'objectif de l'acquisition d'une « tolérance » soit explicitement énoncé. On compte sur l'évolution spontanée qui mène à une guérison de l'allergie alimentaire, on se garde par des pratiques thérapeutiques décrites plus haut de l'aggravation que représenterait l'apparition de l'asthme comme une maladie traduisant l'atteinte en profondeur par la maladie allergique. C'est ainsi que s'est dessinée ce que nous avons décrit comme la recherche d'une *simplification de l'environnement*. Celle-ci impliquait des pratiques de repérage, d'isolement et d'éviction d'allergènes confirmés ou supposés. Pratiques qui s'élargissaient à toute la famille mais qui s'élargissaient aussi, on l'a vu, à toute une palette

d'allergènes potentiels et aboutissaient à la définition d'un mode de vie (cuisine à la maison avec des produits frais achetés au marché ou chez un artisan) qui se définit aussi dans son rejet des produits modernes complexes et de leurs lieux de (grande) distribution.

Cette représentation manifeste un rejet ou à tout le moins une méfiance à l'égard de la complexité non maîtrisée car mal identifiée – souvenons-nous des propos de ces parents se plaignant de la difficulté à lire la composition des produits et leurs variations fréquentes « ça change tout le temps » impliquant des lectures répétées et attentives des étiquettes.

Dès lors, la recherche d'une simplification de l'environnement nous apparaît comme un avatar contemporain de cette recherche de la modération qui fut de tout temps le maître mot des pratiques d'hygiène individuelle et que Françoise Loux repère comme une « clé de voûte » des représentations sociales de la santé (Loux et Richard, 1978). La recherche de la modération c'est aussi le refus de l'excès. En ce sens, les pratiques qui visent à intervenir sur « la marche de l'allergie », sur son évolution, sont des actions qui cherchent à renforcer un « terrain » – c'est le sens des interventions des médecines douces comme l'homéopathie – mais aussi, et peut être plus fondamentalement, des actions qui cherchent à ne pas *nuire* à ce « terrain ». Cette volonté de ne pas nuire se décline dans au moins trois directions. La première consiste à porter attention vis-à-vis des interventions médicamenteuses susceptibles de faire pénétrer le mal à l'intérieur du corps et/ou d'affaiblir les dispositions naturelles du système immunitaire. La seconde cherche à ne pas empêcher l'expression du potentiel naturel de guérison (le *vis medicatrix naturae* des Anciens) dont la formule récurrente « ça va passer » est la marque courante de la confiance qu'on lui porte dans le cas des manifestations allergiques. Enfin, la troisième façon de ne pas nuire à ce « terrain » marqué par sa sensibilité aux facteurs environnementaux consiste à ne pas l'exposer à une multiplicité de substances potentiellement allergisantes.

Cette recherche de simplification n'est pas sans évoquer des pratiques contemporaines de « mise au repos » du système digestif qui en seraient une forme extrême. « Ces mises au repos sont particulièrement valorisées et encouragées dans notre société d'extrême abondance, puisqu'il est clair que le mal s'origine dans la surcharge et non dans le risque de carence. » (Durif-Bruckert, 1994 : 147). En rapprochant ces pratiques nous avançons une hypothèse qu'il importera de vérifier par un approfondissement de la recherche. En poussant plus loin le raisonnement, ces pratiques de simplification de l'environnement dont on a vu précédemment l'étendue ne pourraient-elles pas aussi s'interpréter comme des pratiques de purification de cet environnement ?

Dans l'espace social de l'allergie médicalisée, d'autres pratiques sociales se donnent à lire qui suggèrent, d'une façon plus implicite, cette attention portée à ce que nous désignons comme « l'acquisition d'une tolérance ». Les parents disent souvent leur préoccupation pour que leur enfant ne s'enferme pas dans l'espace restreint par l'allergie. Ils souhaitent que leur enfant reste « ouvert » aux autres. Mis en parallèle avec les propos cités dans l'introduction de ce rapport selon lesquels l'allergie est la forme moderne d'expression du rejet et se situe « à l'interface entre Soi et tous les environnements » (Michel, 2003), les discours des parents sur la recherche de « l'ouverture aux autres » nous semblent être l'expression métaphorique de cet objectif d'acquisition de tolérance.

Conclusion

L'étude des modèles explicatifs de l'allergie et la considération des pratiques profanes de soins et de prévention qu'ils inspirent ont permis de porter un éclairage sur l'expérience quotidienne des manifestations de la maladie allergique. Chemin faisant, se sont révélés les discours sur les causes sociales de la maladie et en particulier sur les raisons de son expansion actuelle que tiennent les différents acteurs rencontrés dans l'espace social exploré par l'enquête – une configuration sociale construite autour du repérage et de la prise en charge des manifestations allergiques, configuration désignée ici comme espace social de l'allergie médicalisée. Chemin faisant, est apparu de façon récurrente le thème de la menace que font peser sur les individus – et *a fortiori* sur les individus sensibles que sont les personnes allergiques – les conditions environnementales liées à ce qui est désigné par les profanes comme « la société moderne ». La recherche a tenté de dégager les spécificités d'un discours de dénonciation bien établi par ailleurs par les représentations sociales de la maladie. La principale particularité nous apparaît être l'apparente proximité entre les discours savant et profane sur les causes sociales de l'allergie. On a ainsi, d'un côté, un discours savant qui met en cause « un mode de vie occidental » et, en particulier des pratiques d'hygiène individuelle et collective responsables d'une diminution du fardeau microbien auquel les individus sont aujourd'hui exposés. Cette moindre « pression » microbienne entraînerait un dévoiement du système immunitaire qui s'orienterait vers des réactions de type allergique. Le discours profane, quant à lui, s'organise autour de la dénonciation de conditions modernes (« la

pollution, les pesticides ») jugées délétères, mais dénonce également certaines pratiques biomédicales qui nuiraient au fonctionnement correct de l'organisme de l'individu et l'exposerait à la manifestation de sa sensibilité allergique. Cette proximité nous semble tenir à l'origine commune de ces discours savant et profane dans une idéologie partagée par les différents acteurs rencontrés dans l'espace social de l'allergie médicalisée. L'ensemble de ces représentations sociales s'intègrent dans un système d'idées, de valeurs, de convictions scientifiques qui manifestent une défiance à l'égard de conditions environnementales liées à la modernité.

Cette idéologie est ancienne et il n'est pas surprenant de retrouver chez des profanes, et à propos des manifestations de l'allergie, cette pensée sociale de défiance à l'égard du « mode de vie », tant l'allergie, « angoisse de l'être au monde », se révèle propre à médiatiser des idées de malaise de l'individu face à son environnement (Moulin, 1991 : 398). La configuration particulière de l'espace de l'allergie médicalisée réunit les conditions pour que cette idéologie se trouve renouvelée à la fois par les représentations profanes de l'allergie mais aussi par une rationalisation qu'apporte le discours savant de l'allergologie (Champaloux, 2006).

Au terme de ce parcours, bien des questions émergent qui nécessiteraient des approfondissements. La conclusion de ce rapport de recherche nous conduit à poser les jalons de ce qui serait un premier prolongement de cette enquête autour de l'allergie. Il s'agirait de contribuer au questionnement sur la production et la transformation des normes sanitaires et environnementales à travers la considération des processus sociaux qui parcourent l'espace social de l'allergie médicalisée.

Ce nouvel axe de recherche prend comme pont de départ les données, déjà présentées dans ce rapport, concernant l'histoire de l'allergie. Elles montrent la façon dont des signes cliniques décrits depuis l'Antiquité ont été récemment regroupés en une catégorie médicale, qui dans les dernières décennies s'est

considérablement affinée sous l'impulsion des découvertes dans le domaine de la biologie de l'immunité. Dans la genèse de ces pathologies, le savoir biomédical reconnaît une intrication complexe entre un terrain génétique favorisant et des facteurs environnementaux. La possibilité d'une mutation génétique concernant une population d'une telle ampleur étant écartée, le regard scientifique se tourne vers les co-facteurs environnementaux dont la part croissante rendrait compte de l'augmentation de la prévalence des maladies allergiques. Les représentations profanes, telles qu'elles sont apparues dans la recherche, attribuent l'apparition de l'allergie chez un individu à la rencontre d'un « terrain familial » avec des conditions environnementales perçues comme se dégradant. Ces dernières rendraient également compte de la progression de la maladie dans la population. Ce rapport a souligné la conjonction entre les deux savoirs qui concourent à la construction de l'allergie comme une maladie de civilisation, une maladie liée au « progrès ». Dans le même temps, on a pu voir la notion d'allergie acquérir un statut légitime sur le plan médical ainsi que sur le plan social. Aujourd'hui, cette entité clinique tend à s'instituer comme problème concernant la collectivité, un problème de santé publique.

Si les recherches en sciences sociales ont insisté sur l'importance des significations sociales et culturelles accordées aux maladies et aux phénomènes de santé (Augé et Herzlich, 1984), elles ont également mis l'accent sur les logiques qui contribuent à la conversion d'une maladie en « fléau social ». En effet, il n'y a pas de relations mécaniques entre les caractéristiques (épidémiologiques et cliniques) d'une maladie et sa constitution en menace collective. Encore faut-il que des agents s'intéressent au problème, qu'ils lui donnent une visibilité par un travail de mobilisation et que cette mobilisation aboutisse à l'élaboration de solutions collectives. C'est-à-dire que des mesures législatives et administratives soient instaurées (normes prophylactiques ou de protection de la population, création d'instances et d'équipements spécialisés). C'est ce processus que l'on retrouve à l'origine de fléaux tels la tuberculose,

l'alcoolisme, la toxicomanie, le cancer ou le sida. (Guillaume, 1986 ; Bergeron, 1999 ; Sournia, 1986 ; Pinell, 1992 ; Pinell et al. 2002). Ainsi, comme pour d'autres dispositifs de santé publique, les « allergies » tendent à constituer un espace spécialisé de l'action en santé publique.

Cette construction sociale est à la croisée de diverses préoccupations, elles-mêmes traduisant divers enjeux sociaux. Préoccupation croissante de la part des médecins qui s'accompagne d'un développement des enjeux médicaux. Une dynamique propre au champ médical voit se former ou se modifier des enjeux et des pratiques autour de l'allergie : nouveaux savoirs et instruments (outils de diagnostic, de dépistage, de prévention ou de traitement), investissement dans la recherche médicale. Ce « processus de médicalisation » se traduit notamment par la mise en place d'une prise en charge spécialisée. La légitimité d'une spécialité d'allergologue était jusqu'à peu un des enjeux internes au champ médical (résolu depuis le début 2006 avec la reconnaissance du statut de spécialité à l'allergologie). Les manifestations de l'allergie sont aujourd'hui considérées comme des symptômes d'une maladie chronique dont l'évolution nécessite une prise en charge continue. Parallèlement, la dimension sociale de cette préoccupation à l'égard de l'allergie et de son augmentation de fréquence se manifeste dans les médias, mais aussi chez des individus plus directement concernés comme les parents d'enfant allergique ; préoccupation qui se traduit dans la mobilisation associative. Mouvements sociaux pour qui la maladie devient le terrain d'expressions et de revendications publiques. Dans le cas des allergies, les associations sont peu nombreuses mais certaines sont très actives. Souvent créées par des malades ou des proches des malades (des parents d'enfants atteints d'allergies chroniques notamment), elles participent à la mise en place d'une prise en charge spécialisée et, pour certaines, s'orientent sur des revendications plus larges : en portant devant la commission européenne une requête visant à obtenir un cadre légal imposant aux industriels de rédiger de façon précise et claire la composition de leurs produits. Ces mouvements sont

également à l'initiative d'activités sociales (conseils aux parents d'enfants allergiques, permanences téléphoniques, conception d'ouvrages de recettes culinaires compatibles avec les différents régimes d'éviction) qui accompagnent le processus de médicalisation. Mais leurs stratégies débordent largement des enjeux purement médicaux : si la constitution de ces organisations collectives repose sur la conversion de préoccupations personnelles liées à la maladie en intérêts collectifs, elles ouvrent le plus souvent sur des enjeux généraux comme, ici, la critique du développement industriel (pollution), la reconnaissance des problèmes environnementaux, les orientations de la médecine contemporaine. Enjeux dont il faut rechercher les conditions de possibilité et les principes idéologiques dans les propriétés des acteurs qui s'engagent dans ces organisations. Au total, l'action des allergologues, celle de l'industrie pharmaceutique, des mouvements associatifs, concourent à donner à la maladie allergique sa pleine dimension de problème de santé publique.

Cependant, la lutte contre les allergies ne constitue pas un espace aussi structuré que d'autres « fléaux ». Le dispositif reste fragile. D'une part, les médecins engagés n'occupent pas de position importante dans le champ médical : ni dans les instances hospitalo-universitaires qui déterminent la reconnaissance scientifique du problème, ni au pôle libéral qui légitime un monopole d'exercice. D'autre part, les associations sont peu nombreuses et aucune n'a pour le moment construit une surface d'action suffisante pour représenter publiquement la « cause ». D'autant qu'à la différence de la lutte contre le sida ou la lutte contre le cancer par exemple, les pouvoirs publics n'ont pas institué les allergies comme « problème de santé publique ». Autrement dit, le processus de médicalisation ne s'est pas (encore) articulé à un processus de politisation de la question des allergies (Fassin, 1996).

En toile de fond, la recherche se doit de poursuivre l'analyse du système de valeurs, de croyances et de convictions scientifiques qui caractérise une idéologie partagée dans ses grandes lignes par les différents acteurs savants ou

profanes à l'intérieur de l'espace social de l'allergie. L'analyse de ce système cohérent permet d'en discuter l'idée phare qui serait celle d'une menace que fait peser sur les individus (et au-delà sur une identité collective) un environnement perçu comme se dégradant.

Une dégradation dont les allergi(qu)es sont les témoins.

Bibliographie

- Aïach, P. (1998), Les voies de la médicalisation, in Aïach, P. et Delanoë, D. (eds.), *L'ère de la médicalisation*, Paris, Économica. 15-36
- Althabe, G. (1990), Ethnologie du contemporain et enquête de terrain, *Terrain*, 14, 126-131.
- Augé, M., Herzlich, C. (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie.*, Paris, Éditions des Archives Contemporaines.
- Bach, J.-F. (2002), The Effect of Infections on Susceptibility to Autoimmune and Allergic diseases, *N Engl J Med*, 347, 12, 911-920.
- Benoist, J. (1998), Les médecines douces, in Bromberger, C.D. (ed.), *Passions ordinaires*, Paris, Bayard Éditions. 523-542
- Bergeron, H. (1999), Politiques publiques et croyances collectives. Analyse socio-historique de la politique française de soins aux toxicomanes de 1970 à 1995., *Déviance et société*, 23, 2, 131-146.
- Bidat, É., Loigerot, C. (2002), *Les allergies de l'enfant. Les prévenir et les combattre*, Milan.
- Boltanski, L. (1969), *Prime éducation et morale de classe*, Paris, Éditions de l'EHESS.
- Bourdieu, P. (1980), *Le sens pratique*, Paris, Éd de Minuit.
- Bouteiller, M. (1987), *Médecine populaire d'hier et d'aujourd'hui*, Maisonneuve et Larose.
- Byl, S. (2004), Ambivalence (médecine grecque), in Lecourt, D. (ed.), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF.
- Certeau (De), M. (1990), *L'invention du quotidien*, Paris, Gallimard, Folio.
- Champaloux, B. (2006), Les modèles explicatifs de l'allergie à la source d'une même idéologie, in Haas, V. (ed.), *Les savoirs du quotidien. Transmissions, appropriations, représentations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Champaloux, B. (à paraître), Les discours de prédiction autour de l'allergie, in Rossi, I. (ed.), *Prévoir et prédire la maladie*, Paris, Aux Lieux d'Être.

- Cohen, E. (2001), Figuring immunity : towards the genealogy of a metaphor, in Moulin, A.M. et Cambrosio, A. (eds.), *Singular Selves. Historical Issues and Contemporary Debates in immunology*, Paris, Elsevier.
- Delaporte, E. , Géniaux, M. , Lacour, J.-P. et Vaillant, L. (2002), Allergies cutanéomuqueuses chez l'enfant et l'adulte. Urticaire et œdème de Quincke, *Ann Dermatol Venereol*, 129, 2S83-82S89.
- Devouassoux, G. (2003), Allergies et hypersensibilités chez l'enfant et l'adulte, *La revue du praticien*, 53, 205-213.
- Durif-Bruckert, C. (1994), *Une fabuleuse machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Paris, Métailié.
- Fainzang, S. (1994), L'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien, *Terrain*, 23, 161-172.
- Fassin, D. (1996), *L'espace politique de la santé*, Paris, PUF.
- Fischler, C. (1990), *L'Homnivore*, Paris, Odile Jacob.
- Flament, C., Rouquette, M.-L. (2003), *Anatomie des idées ordinaires*, Paris, Armand Colin.
- Good, B. (1998), *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond.
- Gordon, D. (1988), Tenacious assumptions in western medicine, in Lock, M. et Gordon, D. (eds.), *Biomedicine examined*, Dordrecht, Boston, London, Kluwer Academic Publishers.
- Guillaume, P. (1986), *Du désespoir au salut : les tuberculeux aux XIX^e et XX^e siècles*, Paris, Aubier.
- Hcsp (2002), *La santé en France*, Paris, La Documentation Française.
- Herzlich, C. (1969), *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éd de l'EHESS.
- Hill, D. J. , Heine, R. G., Hosking, C. S. (2004), The Changing Prevalence and Clinical Profile of Food Allergy in Infancy, in Isolauri, E. et Walker, A.W. (eds.), *Allergic Diseases and the Environment*, Vevey, Basel, Nestec Ltd Karger AG.
- Holt, P. G. (2004), The Hygiene hypothesis: Modulation of the Atopic Phenotype by Environmental Microbial Exposure, in Isolauri, E. et Walker, A., W. (eds.), *Allergic Diseases and the Environment*, Vevey, Basel, Nestec Ltd, Karger AG.
- Isaac (1998), Worldwide variation in prevalence of symptoms of asthma, allergic rhiniconjunctivitis and atopic eczema., *Lancet*, 351, 1225-1232.

- Isolauro, E. (2001), Quelles raisons pour un traitement probiotique chez les nourrissons allergiques, *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, 41, 624-627.
- Janzen, J. M. (1995), *La quête de la thérapie au Bas-Zaïre*, Paris, Karthale.
- Jelen, G. (2001), Peau et pollution domestique, *Progrès en Dermato-Allergologie*, Paris, John Libbey Eurotext.
- Kay, A. B. (2001), Allergy and Allergic Diseases, *N Engl J Med*, 344, 1, 30-37.
- Kirmayer, L. (1988), Mind and body as metaphors: hidden values in biomedicine, in Lock, M. et Gordon, D. (eds.), *Biomedicine examined*, Dordrecht, Kluwer Academic Publishers. 57-93
- Lamirand, M., Vuitton, D. A. (eds.) (2006), *La dermatite atopique. Savoirs et expérience*, Arnette, Paris.
- Leclerc, A., et al. (eds.) (2000), *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte/Inserm, Paris.
- Loux, F., Richard, P. (1978), *Sagesses du corps. La santé et la maladie dans les proverbes français*, Paris, Maisonneuve et Larose.
- Matricardi, P. M., Bonini, S. (2000), High microbial turn-over rate preventing atopy : a solution to inconsistencies impinging on the Hygiene Hypothesis ?, *clinical and Experimental Allergy*, 30, 1506-1510.
- Michel, F.-B. (2002), *Le corps défendant. Allergique à quoi ?*, Paris, Gallimard.
- Michel, F.-B. (2003), L'allergie au XXI^e siècle, in Vervloet, D. et Magnan, A. (eds.), *Traité d'Allergologie*, Médecine-Sciences, Flammarion.
- Misery, L. (2006), Le prurit et le grattage, in Lamirand, M. et Vuitton, D.A. (eds.), *La dermatite atopique. Savoirs et expérience*, Paris, Arnette.
- Moulin, A. M. (1991), *Le dernier langage de la médecine. Histoire de l'immunologie de Pasteur au sida.*, Paris, PUF.
- Napier, D., A. (2003), *The Age of Immunology. Conceiving a future in an alienating world*, Chicago, London, The University of Chicago Press.
- Pinell, P. (1992), *Naissance d'un fléau. Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.
- Pinell, P. (ed.) (2002), *Une épidémie politique. Histoire de la lutte contre le sida en France (1981-1996)*, PUF, Paris.
- Pouillon, J. (1978), Introduction, *L'Homme*, XVIII, 3-4, 7-15.
- Rioux, J.-P., Sirinelli, J.-F. (eds.) (1997), *Pour une histoire culturelle*, Seuil, Paris.

- Rombaux, P. E. A. (2001), Les manifestations allergiques de la sphère ORL, *Progrès en Dermato-Allergologie*, Paris, John Libbey eurotext.
- Saillant, F. (1989), Les thérapies douces au Québec: l'émergence d'une nouvelle culture thérapeutique, in Bauherz, G. (ed.), *Comprendre le recours aux médecines parallèles. Colloque international de Bruxelles*, Bruxelles, CRIOC. 170-179
- Sindo, T. (1973), Allergy: Concept and History, *The Journal of Asthma Research*, 10, 3, 141-155.
- Sontag, S. (1979), *La maladie comme métaphore*, Paris, Seuil.
- Sournia, J. C. (1986), *Histoire de l'alcoolisme*, Paris, Flammarion.
- Strachan, D. P. (1989), Hay fever, hygiene and household size, *BMJ*, 299, 1259-1260.
- Strachan, D. P. (2000), Family size, infection and atopy : the first decade of the "hygiene hypothesis", *Thorax*, 55, Suppl 1, S2-S10.
- Sünder, R. (2001), L'origine des allergies est psychosomatique, *Votre santé*, 16, 9-10.
- Tonnel, A. B., Tsicopoulos, A. (2003), Orientations des réponses immunitaires dans les réactions IgE-dépendantes: le paradigme Th1/Th2 dans l'atopie, in Vervloet, D. et Magnan, A. (eds.), *Traité d'allergologie*, Paris, Flammarion. 219-230
- Van Rokeghem, S. (2003), L'approche psychosomatique de l'allergie, *Oasis*, 57, 7-8.
- Vialles, N. (2004), La peur au ventre ? Le risque et le poison, *Terrain*, 43, 86-106.
- Von Mutius, E. , Martinez, F., Fritsch, C. (1994), Prevalence of Asthma and Atopy in Two Areas of West and east Germany, *Am J Respir Crit Care Med*, 149, 358-364.
- Vuitton, D. A. (2006), La « désensibilisation » et de nouveaux vaccins : une nouvelle immunothérapie pour les maladies allergiques... des pistes pour la prévention et/ou le traitement de la dermatite atopique, in Lamirand, M. et Vuitton, D.A. (eds.), *La dermatite atopique. Savoirs et expérience*, Paris, Arnette. 155-165
- Waite, K. (1995), Blackley and the development of hay fever as a disease of civilization in the nineteenth century, *Med. History*, 39, 186-196.
- Young, A. (1982), The anthropologies of illness and sickness, *Ann. Rev. Anthropol.*, 11, 257-285.

Table des matières

SOMMAIRE	3
PRESENTATION DU RAPPORT	4
INTRODUCTION	10
1 – QU’EST-CE QUE L’ALLERGIE ?	12
2 – UN PROBLEME DE SANTE ANCIEN QUI DEVIENT UNE PREOCCUPATION	17
3 – LA SITUATION EPIDEMIOLOGIQUE ACTUELLE : VERS UN PROBLEME DE SANTE PUBLIQUE	19
4 – LA THEORIE HYGIENISTE	21
METHODOLOGIE	26
LES LIEUX D’ENQUETE	27
LES ENTRETIENS	30
LES MODELES EXPLICATIFS DE L’ALLERGIE	32
1 – UN CORPS QUI SE FERME	37
2 – LES MANIFESTATIONS	42
2.1 – UNE SEVERITE VARIABLE	45
2.1.1 – LE TYPE D’ALLERGENE	48
2.1.2 – LES CARACTERISTIQUES DE L’ENFANT ET LE « TERRAIN » FAMILIAL	50
a – Les dispositions particulières	51
b –Le terrain familial	53
2.2 – L’EVOLUTION AU FIL DU TEMPS ET LA TRANSFORMATION EN ASTHME	59
3 – UNE INTRICATION COMPLEXE DE FACTEURS ETIOLOGIQUES	63
3.1 – LES AGRESSIONS LIEES A « LA SOCIETE ACTUELLE » : ALIMENTATION ET POLLUTION	66
L’alimentation moderne	67
3.2 – LES AGRESSIONS LIEES A LA PRATIQUE BIOMEDICALE	70
3.3 – L’AGRESSION <i>IN UTERO</i> PAR L’ANGOISSE DE LA MERE	76
LES PRATIQUES PROFANES	79
I – LES PRATIQUES PROFANES DE SOIN AVANT LE DIAGNOSTIC BIOMEDICAL D’ALLERGIE	80
1 – LES SITUATIONS CRITIQUES	81
2 – UN PARCOURS LONG ET ERRATIQUE	82
Ça va passer	83
Traiter les symptômes visibles	85
La mise en accusation du lait maternisé	87
La rencontre avec l’allergologie	89
II – LES PRATIQUES PROFANES DE SOINS APRES LE DIAGNOSTIC ALLERGOLOGIQUE	94
1 – LES RECOURS AUX THERAPEUTES	94
Les usages de l’adrénaline	97
2 – LE RECOURS COMPLEMENTAIRE AUX PRATIQUES MEDICALES « AUTRES »	100
3 – LES PRATIQUES PROFANES DE SOIN	103
3.1 – SIMPLIFIER L’ENVIRONNEMENT	105

3.1.1 – SIMPLIFIER L’ENVIRONNEMENT DANS L’UNIVERS DOMESTIQUE	107
Contrôler l’allergène ; le maintien de l’éviction	107
L’élargissement aux puînés et au reste de la famille	110
L’élargissement à un éventail plus large d’allergènes et aux êtres et substances favorisant l’apparition des réactions	112
3.1.2 – SIMPLIFIER L’ENVIRONNEMENT DANS L’UNIVERS EXTRA DOMESTIQUE	115
Les modalités de garde des enfants allergiques en dehors du foyer	118
L’interaction avec la famille élargie, les amis et les autres parents	124
Les anniversaires	128
3.2 – VERS UNE ACQUISITION DE LA TOLERANCE	128
Faire que l’individu développe une tolérance ; le point de vue biomédical	130
Accompagner et orienter l’évolution de l’allergie ; le point de vue profane	131
CONCLUSION	135
BIBLIOGRAPHIE	141
TABLE DES MATIERES	145