

THESE
PRESENTEE POUR LE DIPLOME DE
DOCTEURE EN MEDECINE

Diplôme d'Etat

DES de Médecine Générale

Par

Lisa WURTZ

Née le 04/03/1991 à Strasbourg

Les régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose :
connaissances, ressentis et attitudes des médecins
généralistes, et relation médecin-malade dans ce
contexte

Président du jury : Professeur Jean-Christophe WEBER

Directrice de thèse : Docteure Anne-Elisabeth PERRIN



FACULTÉ DE MÉDECINE,
MAÏEUTIQUE ET SCIENCES DE LA SANTÉ

Edition SEPTEMBRE 2023
Année universitaire 2023-2024

- **Président de l'Université**
- **Doyen de la Faculté**
- **Première Vice Doyenne de la Faculté**
- **Doyens honoraires :** (1983-1989)
(1989-1994)
(1994-2001)
(2001-2011)
- **Chargé de mission auprès du Doyen**
- **Responsable Administratif**

M. DENEXEN Michel
M. SIBLIA Jean
Mme CHARLOUX Anne
M. MANTZ Jean-Marie
M. VINCENDON Guy
M. GERUNGER Pierre
M. LUDS Bertrand
M. VICENTE Gilbert
M. STEEGMANN Geoffrey



HÔPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)
Directeur général : N...

A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Sélimak Immunologie biologique
DOLLUS Héliène Génétique clinique

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
ADAM Philippe	NRPO CS	- Rôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Hospitalisation des Urgences de Traumatologie / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
ADDEO Pietro	NRPO CS	- Rôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
AHLADIOS Cherif	NRPO CS	- Rôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique
ANDRES Emmanuel	RPD CS	- Rôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC	53.01 Option : médecine interne
ANHEIM Mathieu	NRPO NCS	- Rôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
Mme ANTAL Maria Cristina	NRPO CS	- Rôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre - Institut d'Histologie / Faculté de Médecine	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
Mme ANTON Delphine	NRPO	- Rôle d'Imagerie - Service de Radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie
ARNAUD Laurent	NRPO NCS	- Rôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Hautepierre	50.01 Rhumatologie
BACHELLIER Philippe	RPD CS	- Rôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation/HP	53.02 Chirurgie générale
BAHRAM Selamak	NRPO CS	- Rôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil - Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté	47.03 Immunologie (option biologique)
BAUMERT Thomas	NRPO CS	- Rôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Institut de Recherche sur les Maladies virales et hépatiques/Fac	52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie
Mme BEAU-FALLER Michèle	NRPO NCS	- Rôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
BEAUJEUX Rémy	NRPO CS	- Rôle d'Imagerie - CME / Activités transversales - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Hautepierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BERNA Fabrice	NRPO CS	- Rôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes
BERTSCHY Gilles	RPD CS	- Rôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
BIERRY Guillaume	NRPO NCS	- Rôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-Imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie/HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
BILBAULT Pascal	RPD CS	- Rôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / HP	48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence
BLANC Frédéric	NRPO NCS	- Rôle de Gériatrie - Service Evaluation - Gériatrie - Hôpital de la Robertsau	53.01 Médecine interne ; addictologie Option : gériatrie et biologie du vieillissement
BODIN Frédéric	NRPO NCS	- Rôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et maxillo-faciale / Hôpital Civil	50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Eniologie
BONNEMANS Laurent	NRPO NCS	- Rôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 - Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
BONNOMET François	NRPO CS	- Rôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
BOURCIER Tristan	NRPO NCS	- Rôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie

NOM et Prénoms	CS ¹	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
BOURDIN Patrice	NRD6 CS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie - Unité du Sommeil / Hôpital Civil	49.01 Neurologie
Mme BRIGAND Délicie	NRD6 NCS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
BRUANT-RODIER Catherine	NRD6 CS	- Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / HP	50.04 Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique
Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie	NRD6 NCS	- Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Dialyse et Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
CASTELAIN Vincent	NRD6 NCS	- Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme CEBULA Héène	NRD6 NCS	- Pôle Tête-Cou - Service de Neurochirurgie / HP	49.02 Neurochirurgie
CHAKFE Nabil	NRD6 CS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire Option : chirurgie vasculaire
CHARLES Yann-Philippe	NRD6 NCS	- Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme CHARLOUX Anne	NRD6 NCS	- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
Mme CHARIOT Anne	NRD6 NCS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
Mme CHENARD-NEU Marie-Dierre	NRD6 CS	- Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique)
CLAVERT Philippe	NRD6 CS	- Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du Membre supérieur / HP	42.01 Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique)
COLLANDE Olivier	NRD6 NCS	- Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC	48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Méd. d'urgence (opt. Anesthésiologie-Réanimation - Type Clinique)
COLLONGUES Nicolas	NRD6 NCS	- Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP	49.01 Neurologie
CRIBIER Bernard	NRD6 CS	- Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
de BLAY de SAIX Frédéric	RP6 CS	- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
de SEZE Jérôme	NRD6 CS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
DEBRY Christian	RP6 CS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
DERUELLE Philippe	RP6 NCS	- Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique: gynécologie médicale; option gynécologie-obstétrique
Mme DOLLFUS-WALTHANN Hélène	NRD6 CS	- Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Haute-pierre	47.04 Génétique (type clinique)
EHLINGER Mathieu	NRD6 NCS	- Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service d'Orthopédie-Traumatologie du membre inférieur / HP	50.02 Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
Mme ENTZ-WERLE Natacha	NRD6 NCS	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie II / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
Mme FACCA Sylvie	NRD6 CS	- Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Haute-pierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
Mme FAFI-KREMER Samira	NRD6 CS	- Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
FAITOT François	NRD6 NCS	- Pôle de Pathologie digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP	53.02 Chirurgie générale
FALCOZ Pierre-Emmanuel	NRD6 NCS	- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
FORNECKER Luc-Matthieu	NRD6 NCS	- Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.01 Hématologie ; Transfusion Option : Hématologie
FOUCHER Jack	NRD6 NCS	- Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
GALLIX Benoit	NCS	- IHU - Institut Hospitalo-Universitaire - Hôpital Civil	43.02 Radiologie et Imagerie médicale
GANGI Afshin	RP6 CS	- Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
GARNON Julien	NRD6 NCS	- Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A Interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
GAUCHER David	NRD6 NCS	- Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
GENY Bernard	NRD6 CS	- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GEORG Yannick	NRD6 NCS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Serv. de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC	51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire/ Option : chirurgie vasculaire
GICQUEL Philippe	NRD6 CS	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
GOICHT Bernard	NRD6 CS	- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne et de nutrition / HP	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme GONZALEZ Maria	NRD6 CS	- Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail/MC	46.02 Médecine et santé au travail

NOM et Prénoms	CS ^a	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GOTTENBERG Jacques-Eric	NR00 CS	- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre	50.01 Rhumatologie
HANSMANN Yves	RP0 NCS	- Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
Mme HELMS Julie	NR00 NCS	- Pôle Urgences - Réanimations Médicales / Centre Antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Médecine intensive-Réanimation
HIRSCH Edouard	NR00 NCS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
IMPERIALE Alessio	NR00 NCS	- Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
IDNER-HOROBETI Marie-Eve	RP0 CS	- Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
JAILHAC Benoît	NR00 CS	- Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / RTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme JEANDIER Nathalie	NR00 CS	- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
Mme JEIEL-MOREL Laurence	NR00 NCS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
KALTENBACH Georges	RP0 CS	- Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau - Secteur Evaluation - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau	53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement
Mme KESSLER Laurence	NR00 NCS	- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie/ Méd. B / HC	54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
KESSLER Romain	NR00 NCS	- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie
KINDO Michel	NR00 NCS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme KORGANOW Anne-Sophie	NR00 CS	- Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
KREMER Stéphane	NR00 CS	- Pôle d'Imagerie - Service Imagerie II - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
KUHN Pierre	NR00 CS	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II)/HP	54.01 Pédiatrie
KURTZ Jean-Emmanuel	RP0 NCS	- Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie / ICANS	47.02 Option : Cancérologie (clinique)
Mme LALANNE Laurence	NR00 CS	- Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service d'Addictologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie (Option : Addictologie)
LANG Hervé	NR00 NCS	- Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
LAUGEL Vincent	RP0 CS	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme LEJAY Anne	NR00 NCS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale cardiovasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de Transplantation rénale / NHC	51.04 Option : Chirurgie vasculaire
LE MINOR Jean-Marie	NR00 NCS	- Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'Imagerie Ostéoarticulaire et Interventionnelle/HP	42.01 Anatomie
LESSINGER Jean-Marc	RP0 CS	- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie générale et spécialisée / LABS / NHC - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / Hautepierre	62.00 Sciences Biologiques de Pharmacie
LIPSKER Dan	NR00 NCS	- Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-vénériologie
LIVERNEUX Philippe	RP0 NCS	- Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la Main - SOS Main / Hôpital de Hautepierre	50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique
MALOUF Gabriel	NR00 NCS	- Pôle d'Onco-hématologie - Service d'Oncologie médicale / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie
MARTIN Thierry	NR00 NCS	- Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme MASCAUX Céline	NR00 NCS	- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil	51.01 Pneumologie ; Addictologie
Mme MATHÉLIN Carole	NR00 CS	- Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Génologie / ICANS	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale
MAUWIEUX Laurent	NR00 CS	- Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre - Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
MAZZUCOTTI Jean-Philippe	NRPO CS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
MENARD Didier	NRPO NCS	- Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
MERTES Paul-Michel	RP0 CS	- Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / NHC	48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte)
MEYER Alain	NRPO NCS	- Institut de Physiologie / Faculté de Médecine - Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
MEYER Nicolas	NRPO NCS	- Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil - Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
MEDANI Fernat	NRPO CS	- Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil	48.02 Réanimation
MONASSIER Laurent	NRPO CS	- Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Labo. de Neurobiologie et Pharmacologie cardio-vasculaire- EA7295/ Fac	48.03 Option : Pharmacologie fondamentale
MOREL Olivier	NRPO NCS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
MUTTER Didier	RP0 NCS	- Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / NHC	52.02 Chirurgie digestive
NAMER Isabelle Jacques	NRPO CS	- Pôle d'imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
NOEL Georges	NRPO NCS	- Pôle d'imagerie - Service de radiothérapie / ICANS	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique
NOLL Eric	NRPO NCS	- Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - HP	48.01 Anesthésiologie-Réanimation
OHANA Mickael	NRPO NCS	- Pôle d'imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
OHLMANN Patrick	RP0 CS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil	51.02 Cardiologie
Mme OLLAND Anne	NRPO NCS	- Pôle de Pathologie Thoracique - Service de Chirurgie thoracique / Nouvel Hôpital Civil	51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
Mme RAILLARD Catherine	NRPO CS	- Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie II / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
DELACCIA Thierry	NRPO NCS	- Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Centre de formation et de recherche en pédagogie des sciences de la santé / Faculté	48.05 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Médecine d'urgences
Mme PERRETTA Silvana	NRPO NCS	- Pôle Hépatodigestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie digestive
PESSAUX Patrick	NRPO CS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Viscérale et Digestive / Nouvel Hôpital Civil	52.02 Chirurgie Digestive
PETIT Thierry	CDP	- ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
PIVOT Xavier	NRPO NCS	- ICANS - Département de médecine oncologique	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique
POTTECHER Julien	NRPO CS	- Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hautepierre	48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique)
PRADIGNAC Alain	NRPO NCS	- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne et nutrition / Hôpital de Hautepierre	44.04 Nutrition
PROUST François	NRPO CS	- Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre	49.02 Neurochirurgie
Dr RAUL Jean-Sébastien	NRPO CS	- Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC - Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
REMYND Jean-Marie	NRPO NCS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP	52.01 Option : Gastro-entérologie
Dr RICO Roméo	NRPO NCS	- Pôle de Biologie - Département Biologie du développement et cellules souches / IGSBC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
ROHR Serge	NRPO CS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
ROMAIN Benoît	NRPO NCS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP	53.02 Chirurgie générale
Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie	NRPO NCS	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Hautepierre	54.01 Pédiatrie
Mme ROY Catherine	NRPO CS	- Pôle d'imagerie - Service d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt. clinique)
SANANES Nicolas	NRPO NCS	- Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / HP	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SAUER Arnaud	NRD0 NCS	- Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
SAULEAU Erik-André	NRD0 NCS	- Pôle de Santé Publique et Santé au Travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil - Biostatistiques et Informatique / Faculté de Médecine / HC	46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique)
SAUSSINE Christian	RP0 CS	- Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil	52.04 Urologie
Mme SCHATZ Claude	NRD0 CS	- Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil	55.02 Ophtalmologie
Mme SCHLUTH-BOLARD Caroline	NRD0 NCS	- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
SCHNEIDER Francis	NRD0 CS	- Pôle Urgences - Réanimations Médicales / Centre Antipoison - Service de Réanimation Médicale / Hôpital de Haute-pierre	48.02 Réanimation
Mme SCHRÖDER Carmen	NRD0 CS	- Pôle de Psychiatrie et de Santé Mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie
SCHULTZ Philippe	NRD0 NCS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Service d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP	55.01 Oto-rhino-laryngologie
SERFATY Lawrence	NRD0 CS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-entérologie et d'Assistance Nutritionnelle/HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie
SIBLIA Jean	NRD0 NCS	- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
STEPHAN Dominique	NRD0 CS	- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique/NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
Mme TALON Isabelle	NRD0 NCS	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital de Haute-pierre	54.02 Chirurgie infantile
TELETIN Marius	NRD0 NCS	- Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
Mme TRANCHANT Christine	NRD0 CS	- Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie
VEILLON Francis	NRD0 CS	- Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / HP	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
VELTEN Michel	NRD0 NCS	- Pôle de Santé Publique et Santé au Travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Épidémiologie et Économie de la Santé / Hôpital Civil - Laboratoire d'Épidémiologie et de Santé Publique / HC / Faculté	46.01 Épidémiologie, Économie de la Santé et Prévention (option biologique)
VIDALHET Pierre	NRD0 CS	- Pôle de Psychiatrie et de Santé Mentale - Service de Psychiatrie d'Urgences, de Liaison et de Psychotraumatologie / Hôpital Civil	49.03 Psychiatrie d'adultes
VIVILLE Stéphane	NRD0 NCS	- Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies Tropicales / Faculté	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
VOGEL Thomas	NRD0 CS	- Pôle de Gériatrie - Service de Soins de Suite et Réadaptation Gériatrique/Hôpital de la Robertsau	51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement
WEBER Jean-Christophe Pierre	NRD0 CS	- Pôle de spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil	53.01 Option : Médecine Interne
wOLF Philippe	NRD0 NCS	- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU	53.02 Chirurgie générale
Mme WOLFF Valérie	NRD0 CS	- Pôle Tête et Cou - Unité Neurovasculaire / Hôpital de Haute-pierre	49.01 Neurologie

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil - PTM : Plateau technique de microbiologie
 * : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) - Cpi : Chef de service par intérim - Csp : Chef de service provisoire (un an)
 CU : Chef d'unité fonctionnelle
 D0 : Pôle RP0 (Responsable de Pôle) ou NRD0 (Non Responsable de Pôle)
 Cons. : Consultant hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service)
 Dir : Directeur

A4 - PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
CALVEL Laurent	NRD0 CS	- Pôle spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC	46.05 Médecine palliative
HABERSETZER François	CS	- Pôle hépato-digestif - Service de Gastro-Entérologie - NHC	52.02 Gastro-Entérologie
SALVAT Eric	CS	- Pôle Tête-Cou - Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur / HP	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie

B1 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH)

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
AGIN Arnaud		- Pôle d'imagerie - Service de Médecine nucléaire et imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et Médecine nucléaire
Mme ATME-DIETRICH Estelle		- Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie Option : pharmacologie fondamentale
BAHOUDNE Thibaut		- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète et Maladies métaboliques / HC	53.01 Option : médecine interne
BECKER Guillaume		- Pôle de Pharmacologie - Unité de Pharmacologie clinique / Faculté de Médecine	48.03 Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BENOTMANE Ilias		- Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC	52.03 Néphrologie
Mme BIANCALANA Valérie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
BLONDET Cyrille		- Pôle d'imagerie - Service de Médecine nucléaire et imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire (option clinique)
Mme BOICHARD Amélie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOUSIGES Olivier		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
BOYER Pierre		- Pôle de Biologie - Institut de Bactériologie / Faculté de Médecine	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme BRU Valérie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme BURD Caroline		- Pôle d'imagerie - Service de médecine nucléaire et imagerie moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CARARITO Raphaël		- Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie
CAZZATO Roberto		- Pôle d'imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / NHC	43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique)
CERALINE Jocelyn		- Pôle de Biologie - Département de Biologie structurale intégrative / IGBMC	47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique)
CERRIER Thomas		- Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
CHOQUET Philippe		- Pôle d'imagerie - UFS237 - Imagerie Préclinique / HP	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
CLERE-JEHL Raphaël		- Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Hautepierre	48.02 Réanimation
Mme CORDEANU Elena Mihaela		- Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires-HTA-Pharmacologie clinique / NHC	51.04 Option : Médecine vasculaire
DAU-YOUCHEF Ahmed Nassim		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
DANION François		- Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / NHC	45.03 Option : Maladies infectieuses
DEVYS Didier		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme DINCKELACKER Vera		- Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre	49.01 Neurologie
DOLLÉ Pascal		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme ENACHE Irina		- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / IGBMC	44.02 Physiologie
Mme FARRUGIA-JACAMON Audrey		- Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC - Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine	46.03 Médecine Légale et droit de la santé
FELTEN Renaud		- Pôle Tête et Cou - CETD - Centre d'Investigation Clinique (CIC) - AXS / Hôpital de Hautepierre	48.04 Thérapeutique, Médecine de la douleur, Addictologie
FILSETTI Denis	CS	- Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
GANTNER Pierre		- Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
GIANINI Margherita		- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option biologique)
GIES Vincent		- Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
DRILLON Antoine		- Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)

NOM et Prénoms	CS ²	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
GUERIN Eric		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire (option biologique)
GUFFROY Aurélien		- Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine interne et d'immunologie clinique / NHC	47.03 Immunologie (option clinique)
Mme HARSAN-RASTEI Laura		- Pôle d'Imagerie - Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
HUBELE Fabrice		- Pôle d'Imagerie - Service de Médecine nucléaire et Imagerie Moléculaire / ICANS - Service de Biophysique et de Médecine Nucléaire / NHC	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
KASTNER Philippe		- Pôle de Biologie - Département Génomique fonctionnelle et cancer / ISBMC	47.04 Génétique (option biologique)
Mme KEMMEL Véronique		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
KOCH Guillaume		- Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine	42.01 Anatomie (Option clinique)
Mme KRASNY-RACINI Agata		- Pôle de Médecine Physique et de Réadaptation - Institut Universitaire de Réadaptation / Ciémenceau	49.05 Médecine Physique et Réadaptation
Mme LAMOUR Valérie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.01 Biochimie et biologie moléculaire
Mme LAINNES Béatrice		- Institut d'Histologie / Faculté de Médecine - Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique)
LAVAUZ Thomas		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP	44.03 Biologie cellulaire
LECOINTRE Lise		- Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre	54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-obstétrique
LENORMAND Cedric		- Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil	50.03 Dermato-Vénérologie
LHERMITTE Benoît		- Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et cytologie pathologiques
LUTZ Jean-Christophe		- Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Plastique et Maxillo-faciale / Hôpital Civil	55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
MIGUET Laurent		- Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre et NHC	44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique)
Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER	CS	- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schiltigheim	54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique)
MULLER Jean		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique (option biologique)
Mme NICOLAE Aina		- Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Haute-pierre	42.03 Anatomie et Cytologie Pathologiques (Option Clinique)
Mme NOURRY Nathalie		- Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail / HC	46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique)
PFARR Alexander		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale /PTM HUS	45.02 Parasitologie et mycologie
Mme PITON Amélie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC	47.04 Génétique (option biologique)
POP Raoul		- Pôle d'Imagerie - Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre	43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique)
PREVOST Gïles		- Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana		- Pôle de Biologie - Laboratoire d'immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil	47.03 Immunologie (option biologique)
Mme REIX Nathalie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC - Service de Chirurgie / ICANS	43.01 Biophysique et médecine nucléaire
Mme RIU Marianne		- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC	44.02 Physiologie (option clinique)
Mme ROLLAND Delphine		- Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; transfusion (type mixte : Hématologie)
Mme ROLLINS Julie		- Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents / HC	49.04 Pédiopsychiatrie ; Addictologie
Mme RUPPERT Elisabeth		- Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / HC	49.01 Neurologie
Mme SABOU Aina		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale/PTM HUS - Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
SAVIANO Antonio		- Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie /HP	52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie
Mme SCHEIDCKER Sophie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil	47.04 Génétique

NOM et Prénoms	CS*	Services Hospitaliers ou Institut / Localisation	Sous-section du Conseil National des Universités
SCHRAMM Frédéric		- Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
Mme SOLIS Morgane		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital de Haute-pierre	45.01 Bactériologie-Virologie ; hygiène hospitalière Option : Bactériologie-Virologie
Mme SORDET Christelle		- Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre	50.01 Rhumatologie
Mme TALAGRAND-REBOUL Emille		- Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté	45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique)
VALLAT Laurent		- Pôle de Biologie - Laboratoire d'immunologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre	47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique
Mme VÉLAY-RUSCH Aurélie		- Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil	45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie-Virologie biologique
Mme VILLARD Odile		- Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac	45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique)
Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTON		- Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie / Hôpital de Haute-pierre	54.01 Pédiatrie
ZOLL Joffrey		- Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC	44.02 Physiologie (option clinique)

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Pr BONAH Christian P0166	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
--------------------------	---	---

B3 - MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS (monoappartenant)

Mme CHABRAN Elena	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
M. DILLENGER Jean-Philippe	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mr KESSEL Nila	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr LANDRE Lionel	ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMS / Faculté de Médecine	69. Neurosciences
Mme MIRALLES Gréa	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme SCARFONE Marianna	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mme THOMAS Marion	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr VAGNERON Frédéric	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques
Mr ZIMMER Alexis	Laboratoire d'Épistémologie des Sciences de la Vie et de la Santé (LESVS) Institut d'Anatomie Pathologique	72. Epistémologie - Histoire des sciences et des Techniques

C - ENSEIGNANTS ASSOCIÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

C1 - PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dr Ass. DUMAS Claire
 Dr Ass. GROS-BERTHOU Anne
 Dr Ass. GUILLOU Philippe
 Dr Ass. HILD Philippe
 Dr Ass. ROUGERIE Faolien

C2 - MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE - TITULAIRE

Dr CHAMBE Juliette
 Dr LORENZO Mathieu

C3 - MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE (mi-temps)

Dr DELACOUR Chloé
 Dr GIACOMINI Antoine
 Dr HOLLANDER David
 Dr SANSELME Anne-Elisabeth
 Dr SCHMITT Yannick

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

Dr ASTRUC Dominique	- Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / HP
Dr DEMARCHI Martin	- Pôle Oncologie médico-chirurgicale et d'Hématologie - Service d'Oncologie Médicale / ICARD
Mme Dre GOURIEUX Bénédicte	- Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-stérilisation / Nouvel Hôpital Civil
Dr KARCHER Patrick	- Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHRAD / Robertsau
Dr LEFEBVRE Nicolas	- Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - Service des Maladies Infectieuses et Tropicales / Nouvel Hôpital Civil
Dr NSAND Gabriel	- Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil
Mme Dre PETIT Flore	- Pôle de Spécialités Médicales - Ophtalmologie - Hygiène (SMO) - UCSA
Dr PIRRELLI Olivier	- Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO
Dr REY David	- Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - "Le trait d'union" - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil
Mme Dre RONDE OUSTEAU Cécile	- Pôle Locomax - Service de Chirurgie Séptique / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre RONGIERES Catherine	- Pôle de Gynécologie et d'Obstétrique - Centre Clinico Biologique d'AMP / CMC
Dr TCHOMAKOV Dimitar	- Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques / Hôpital de Hautepierre
Mme Dre WEISS Anne	- Pôle Urgences - SAMU67 - Médecine intensive et Réanimation - SAMU

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie** (membre de l'Institut)
 - CHAMSON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
 - MANDEL Jean-Louis (Génétique et biologie moléculaire et cellulaire)
- o **pour trois ans (1er septembre 2020 au 31 août 2023)**
 - BELLOCO Jean-Pierre (Service de Pathologie)
 - DANION Jean-Marie (Psychiatrie)
 - KOPFERSCHMITT Jacques (Urgences médico-chirurgicales Adultes)
 - MULLER André (Centre d'Évaluation et de Traitement de la Douleur)
- o **pour trois ans (1er septembre 2021 au 31 août 2024)**
 - DANION Anne (Pédo-psychiatrie, addictologie)
 - DEMUNSCH Pierre (Anesthésiologie et Réanimation chirurgicale)
 - HERBRECHT Raoul (Hématologie)
 - STEIS Jean-Paul (Chirurgie du rachis)
- o **pour trois ans (1er septembre 2022 au 31 août 2025)**
 - Mme QUOIX Elisabeth (Pneumologie)
- o **pour cinq ans (1er septembre 2023 au 31 août 2028)**
 - CHRISTMANN Daniel (Maladies infectieuses et tropicales)
 - GRUCKER Daniel (Physique biologique)
 - HANNEDOUCHE Thierry (Néphrologie)
 - KEMRF Jean-François (Chirurgie orthopédique et de la main)
 - MOLIN Bruno (Néphrologie)
 - PINGET Michel (Endocrinologie)
 - ROGUE Patrick (Biochimie et Biologie moléculaire)
 - ROUL Gerald (Cardiologie)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITÉS ASSOCIÉ (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

Dr DETARD Alexandre
 Dre LAMOUILLE-CHEVALIER Catherine
 Dr LECOCQ Jéhan
 Dr MASTELLU Antoine
 Dr MATSUSHITA Kensuke
 Dr QUERLEU Denis
 Dr RDS Jacques
 Dre RONGIÈRES Catherine
 Dre SEELIGER Barbara

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

AULDYF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94	KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98
BAIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01	LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98
BALDUF Jean-Jacques (Dynamologie-obstétrique) / 01.09.21	LANGER Bruno (Dynamologie) / 01.11.19
BARESS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12	LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95
BATZNECHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95	LONGCHER Jean (Physiologie) / 01.09.10
SALMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10	LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16
BECHER François (Chirurgie Pédiatrique) / 01.09.23	MALLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.05
BENDEAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16	MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13
BERTHEL Marc (Pédiatrie) / 01.09.18	MANDEL Jean-Louis (Oncologie) / 01.09.16
BENTZ Michel (Hygiène hospitalière) / 01.09.04	MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14
BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.17	MARESCAUX Christian (Neurologie) / 01.09.19
BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95	MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16
BODIN-BURGER Nelly (Histologie) / 01.09.20	MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99
BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03	MARK Manuel (Génomique fonctionnelle et cancer-IGEMC) / 01.07.23
BOUSQUET Pascal (Pharmacologie) / 01.09.19	MEISSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07
BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99	MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13
BRETTES Jean-Philippe (Dynamologie-obstétrique) / 01.09.10	MEYER Pierre (Biochimie, Informatique méd.) / 01.09.10
BURGSTEIN Claude (Pédopsychiatrie) / 01.09.18	MONTEL Henri (Bactériologie) / 01.09.11
CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au Travail) / 01.09.15	MORDARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.09
CAZINAVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15	NISAND Israël (Dynamologie-obstétrique) / 01.09.19
CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95	OLCET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13
CHALVIN Michel (Cardiologie) / 01.09.18	PAQUILLI Jean-Louis (Immunologie Clinique) / 01.09.15
CHÉLY Jamelédine (Diagnostic génétique) / 01.09.20	PATIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15
CINQUAIRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12	Mme HALU-Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.11
CLAVERET Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 11.10.16	POTTSCHEK Thierry (Anesthésie-Réanimation) / 01.09.18
COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00	REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98
CONSTANTINSCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11	REYER Jean (Dynamologie-obstétrique) / 01.09.02
DIETMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17	REYER Yves (Biol. développement) / 01.09.10
DOFFOIL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17	SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14
DUCLOS Bernard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.19	SALZER Philippe (Réanimation médicale) / 01.09.20
DUFOUR Patrick (Centre Paul Strauss) / 01.09.19	SALWAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04
DUPUYON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa. Chir.) / 01.09.13	SCHLAEDER Guy (Dynamologie-obstétrique) / 01.09.01
ESDMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10	SCHLINDER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.09.11
FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02	SCHNAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12
FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.16	SICK Henri (Anatomie normale) / 01.09.06
FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.09	STEIB Anrick (Anesthésiologie) / 01.04.19
GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13	STIERLE Jean-Luc (DRG) / 01.09.10
GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14	STOLL Claude (Généraliste) / 01.09.09
HAEZELMANN Michel (Réanimation médicale) / 01.09.18	STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15
HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06	STORCK Daniel (Médecine Interne) / 01.09.09
HEID Ernst (Dermatologie) / 01.09.04	TEMBE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06
HILLEN Marc (Médecine Interne) / 01.09.98	TONGO Jean (Radiologie) / 01.09.02
JACMIN Didier (Zoologie) / 09.09.17	VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.18
JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11	VELLON Francis (Imagerie nucléaire, DRG et mammaire) / 01.09.23
JOSL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04	VETTER Denis (Méd. Interne, Diabète et métabolisme) / 01.01.23
KAIN Jean-Luc (Anatomie) / 01.09.18	VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13
KERH Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.05	WALTER Paul (Anatomie pathologique) / 01.09.09
KREMER Michel / 01.09.98	WEHLM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13
KRETZ Jean-Georges (Chirurgie vasculaire) / 01.09.18	WELK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15
KREGER Jean (Neurologie) / 01.01.07	WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.95
KLINTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.06	WOURAM-CAROL Renée (Anatomie) / 01.09.95
KLINTZMANN Francis (Pédiatrie) / 01.09.07	

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine - 4, rue Kirchleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.85.35.20 - Fax : 03.88.85.35.18 ou 03.88.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- **NUC** : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'hôpital - BP 426 - F - 67081 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.87.68

- **HC** : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'hôpital - B.P. 426 - F - 67081 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.87.68

- **HPI** : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Hoelère - B.P. 49 - F - 67088 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00

- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmelfich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11

- **Hôpital de l'Élieu** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.87.68

ICANG - Institut de Cancérologie Strasbourg : 17 rue Albert Calmette - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.76.67.67

DMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67103 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.82.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 98 - F - 67403 Illkirch Graffenharden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. - Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spélmann - BP N°36 - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

URC - Institut Universitaire de Réadaptation Clermenceau - CHU de Strasbourg et USTICAM (Union pour la gestion des établissements des caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clermenceau - 67082 Strasbourg Cedex

**RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ
DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG**

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

**LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS QUI LUI SONT PRÉSENTÉES
DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES A LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER**

Serment d'Hippocrate

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque ».

Liste des abréviations (par ordre alphabétique)

AC : anticorps

AFDIAG : Association Française des Intolérants Au Gluten

DSM : « Diagnostic and Statistical Manual » : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

DU : diplôme universitaire

FODMAPs : « Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides And Polyols » : oligosaccharides, disaccharides, monosaccharides et polyols fermentescibles

HLA : « Human Leukocyte Antigen » : complexe majeur d'histocompatibilité

IANA : intolérances alimentaires non allergiques

IgA/E/G : immunoglobulines de type A, de type E, de type G

IMC : Indice de Masse Corporelle

IPP : Inhibiteurs de la pompe à protons

MC : maladie cœliaque

MG : médecin(s) généraliste(s)

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

MUS : « Medically Unexplained Symptoms » : symptômes médicalement inexpliqués

(R)SG : (régime) sans gluten

(R)SL : (régime) sans lactose

SGNC : sensibilité au gluten non cœliaque

SII : syndrome de l'intestin irritable

TCA : troubles du comportement alimentaire

TCC : thérapie cognitivo-comportementale

TFI : troubles fonctionnels intestinaux

SOMMAIRE

Serment d’Hippocrate : version du Conseil National de l’Ordre des Médecins	13
Serment d’Hippocrate : version historique, en français et en grec	Erreur ! Signet non défini.
Remerciements.....	Erreur ! Signet non défini.
Liste des abréviations (par ordre alphabétique).....	14
SOMMAIRE	15
TABLE DES FIGURES.....	22
INTRODUCTION	23
PREMIERE PARTIE : RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	25
I. Quelques définitions	26
II. Les pathologies liées au gluten	28
A. Allergie au blé.....	30
B. Auto-immunité	30
C. Sensibilité au gluten non cœliaque (SGNC) ou hypersensibilité au gluten	32
D. Zoom sur les pistes concernant l’origine de la sensibilité au gluten.....	39
E. Le régime sans gluten	40
III. Les pathologies liées au lactose	44
A. Les différentes pathologies justifiant une éviction du lait	45
B. Définition et physiopathologie de l’intolérance au lactose	47
C. Diagnostic de l’intolérance au lactose	49
D. Traitement de l’intolérance au lactose	51
IV. Les régimes « sans »	53
A. Effet de mode, produit commercial, bien-être et revendication de l’identité	53
B. Effet placebo, effet nocebo	59
C. Autodiagnostic et automédication, savoir via Internet	62
D. Les risques d’un régime sans supervision	71
1. Des conséquences sociales	72
2. Des troubles du comportement alimentaire (TCA).....	75
3. Les particularités d’un régime imposé aux enfants	80
4. Les risques nutritionnels	81
E. Symptômes digestifs et troubles psychosomatiques, troubles somatoformes, symptômes médicaux inexpliqués (MUS), et troubles fonctionnels intestinaux.....	82
1. Les troubles psychosomatiques, les troubles somatoformes.....	82
a. L’alexithymie	85
b. Les troubles somatoformes, anciennement MUS (medically unexplained symptoms) : symptômes médicalement inexpliqués	89
2. Les troubles fonctionnels intestinaux (TFI)	97
a. Vision psychosomatique.....	98

b.	Vision physiopathologique	98
c.	Traitements.....	102
d.	Diagnostic en pratique clinique	106
F.	La relation médecin malade	107
1.	Ressenti du médecin.....	107
a.	Les intolérances alimentaires	107
b.	Les symptômes médicalement inexpliqués ou Medically Unexplained Symptoms (MUS) 110	
c.	Les TFI.....	117
2.	Attente des patients.....	119
a.	Conseils nutritionnels.....	119
b.	Les MUS.....	119
c.	Les TFI.....	124
IV.	Résultats d'une précédente étude concernant la gestion des intolérances alimentaires en médecine générale :.....	126
	DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE	132
	Matériel et méthode.....	132
I.	Choix de la méthode.....	132
A.	Origines et développement du questionnaire	132
B.	Objectifs de la thèse	133
II.	Techniques d'entretien utilisées.....	134
III.	Réalisation de la trame d'entretien	134
IV.	Constitution de l'échantillon.....	135
V.	Collecte d'informations	136
VI.	Méthode d'analyse	137
	Résultats	139
I.	Description de la population.....	139
II.	Expérience du médecin	140
A.	Prescription du régime par le médecin.....	140
1.	Non	140
2.	Oui	142
B.	Connaissances, formation.....	145
1.	Sources.....	145
2.	Idées reçues, connaissances et méconnaissances.....	146
a.	Le rôle du généraliste.....	146
i.	Non.....	146
ii.	Oui.....	149
b.	Connaissances des médecins généralistes sur le sujet	150

c.	Théories et idées reçues.....	154
i.	Théories.....	154
ii.	Idées reçues.....	154
d.	Analyse du manque de connaissances.....	160
C.	Abord de la question du régime auprès des patients.....	162
1.	Circonstances de découverte du régime.....	162
2.	Autodiagnostic, automédication.....	165
a.	Moyens d'informations.....	165
b.	Ressenti sur l'autodiagnostic.....	169
i.	Une richesse de savoir.....	169
ii.	Des craintes par rapport à ces connaissances.....	171
iii.	Une déstabilisation face aux connaissances du patient.....	172
iv.	...Ou au contraire, un respect pour ces connaissances.....	175
v.	Une porte d'entrée vers la discussion.....	176
III.	Ressenti du médecin.....	177
A.	Ressenti du médecin par rapport au régime.....	177
1.	Les différents ressentis exprimés.....	177
a.	Un régime injustifié, relevant de l'effet mode, synonyme de clivage, manquant de scientificité, contraignant et cher, entre autres désavantages.....	178
i.	Non justifié en l'absence d'une pathologie organique.....	178
ii.	L'effet de mode.....	182
iii.	Un régime, synonyme de clivage.....	187
iv.	Un régime contraignant, une privation inutile, punitive et onéreuse.....	189
v.	Un manque de scientificité médicale pour les patients et les médecins.....	195
b.	Une solution médicale à part entière.....	202
i.	Une solution légitime voire de dernier recours, même en l'absence de pathologie avérée.....	202
ii.	L'effet placebo.....	206
iii.	Une digestion plus facile sans gluten.....	206
iv.	Une explication médicale logique au TFI.....	208
v.	L'effet de mode vu sous un autre angle.....	209
vi.	Et pourtant pas une solution miracle.....	211
vii.	Une porte d'entrée pour une prise en charge plus globale et l'abord d'une origine psychologique.....	214
viii.	Le coût, un non-problème en cas de nécessité.....	216
2.	Craintes du médecin par rapport au régime.....	217
a.	Les carences.....	217

b.	Un régime non dangereux.....	222
c.	Le recours aux médecines alternatives	224
d.	L'exclusion/éviction sociale.....	226
e.	La dénutrition et les TCA	227
f.	La croyance à tort de manger plus sain.....	231
g.	Les répercussions psychologiques	231
3.	Profil des patients	233
a.	L'aspect psychologique.....	233
i.	L'implication psychologique.....	233
ii.	Un avis plus mitigé	242
iii.	Le besoin d'un suivi psychologique ?	244
b.	Un profil particulier ?	245
i.	Non.....	245
ii.	Oui.....	246
c.	Age et sexe	249
B.	Ressenti du médecin par rapport au patient	250
1.	Attentes du patient	250
a.	Les attentes vis-à-vis du régime.....	250
i.	Un soulagement des symptômes, voire un effet magique	250
ii.	Une alimentation plus saine	255
iii.	Un bien-être physique.....	257
iv.	Suivre une mode ou une conviction personnelle, un autodiagnostic.....	258
v.	De fausses croyances.....	259
b.	Les attentes vis à vis du médecin.....	264
i.	Une guidance, un avis médical et des conseils d'expert	264
ii.	Une simple information sans demande associée	269
iii.	Poser un diagnostic, éliminer une pathologie	270
iv.	Besoin d'être entendu, de l'effet placebo jusqu'à la solution magique	273
v.	Désir de validation, et de non-contradiction	275
2.	Ressenti par rapport au patient.....	277
a.	Une consultation chronophage et compliquée	277
b.	Une différence de ressenti en fonction du sens donné au régime	279
c.	Une absence de jugement.....	282
d.	Une instabilité.....	287
e.	Les trois ressentis majeurs	288
i.	Une absence d'intérêt et un regard péjoratif	288

ii.	Un regard neutre, par indifférence ou pour maintenir une objectivité	290
iii.	Un intérêt, un regard bienveillant	291
C.	Ressenti du médecin par rapport aux différentes situations rencontrées :	293
1.	Le TFI	293
a.	Des patients désespérés et une solution miracle	293
b.	Options thérapeutiques limitées, à l'aspect médical discuté ; et le régime dans tout ça ?	294
c.	Une part psychologique	296
d.	Une pathologie à part entière, ou un problème ne méritant pas d'attention	299
2.	Une demande jugée « non médicale »	300
a.	Un dialogue de sourds	300
b.	Un sentiment d'impuissance, une perte de l'autorité médicale	302
i.	Un sentiment d'impuissance	302
ii.	Un sentiment de perte d'autorité médicale	307
c.	Un choix personnel	308
IV.	Attitude du médecin	309
A.	Attitude diagnostique et thérapeutique	309
1.	Éléments évoqués de prise en charge	310
a.	Faire un interrogatoire et un examen clinique	310
b.	Faire un bilan biologique	310
c.	Faire une imagerie	311
d.	Adresser à un spécialiste	312
i.	Le/la gastroentérologue	312
ii.	Le/la diététicien(ne)	313
iii.	Le/la nutritionniste	315
iv.	Le/la psychiatre ou psychologue	315
v.	Autres spécialistes	318
2.	Conditions de réalisation du bilan	318
3.	Prescriptions thérapeutiques effectuées par certains médecins	319
a.	Glutamine	319
b.	Extraits pancréatiques	320
c.	Probiotiques	320
d.	Homéopathie	322
e.	Supplémentation	322
f.	Traitement symptomatique	322
4.	Le régime sans gluten ou sans lactose	323
5.	Le suivi instauré par certains médecins généralistes	323

B.	Attitude du médecin face au patient dans les différentes situations rencontrées.....	325
1.	Essayer de comprendre.....	325
2.	Interroger sur la mise en place du régime et recadrer si besoin.....	335
3.	Ne pas s'en mêler.....	338
4.	Exposer son point de vue, se replacer dans une perspective scientifique.....	341
5.	Accompagner le patient.....	353
6.	Encadrer le patient.....	361
7.	Respecter le choix du patient.....	364
C.	Influence sur la relation médecin patient.....	376
1.	Peut-être.....	376
2.	Oui.....	379
3.	Non.....	382
	Discussion.....	386
I.	Biais.....	386
1.	Le biais d'analyse, d'interprétation.....	386
2.	Le biais de sélection.....	387
3.	Un biais d'investigation et dans la collecte des données.....	387
II.	Description de la population d'étude.....	388
III.	Expérience du médecin.....	391
A.	Prescription du régime.....	391
B.	Connaissances et idées reçues ; et le médecin généraliste dans tout ça ?.....	394
C.	Place du régime dans la dynamique de la consultation.....	400
1.	Abord de la question du régime en consultation.....	400
2.	Autodiagnostic, automédication.....	401
IV.	Ressenti et attitude du médecin, une histoire de dichotomie toute en nuances.....	406
A.	Une méfiance, un contexte, un rejet ?.....	406
1.	Un ressenti négatif lié à la temporalité (âge de survenue et époque) : genèse d'une fantaisie ?.....	406
2.	Attitude vis-à-vis du patient, impact sur la relation médecin-malade ?.....	407
3.	Du régime « sans » vu comme une réponse disproportionnée, à la minimisation du TFI ; un premier pas dans la problématique de la pathologie fonctionnelle.....	409
4.	Le régime souvent ressenti comme un effet de mode plutôt qu'une solution médicale.....	410
5.	A l'origine de la méfiance : scandales médicaux, pharmaceutiques, et politique marketing.....	411
B.	Des nuances liées à la complexité du sujet.....	413
1.	Du manque de connaissances scientifiques et de scientificité des régimes, à la spécificité des symptômes fonctionnels : déclinaison de divers ressentis sur le régime, le rôle du médecin, et le choix du patient.....	413
2.	Faire et/ou prescrire un régime : raisons intrinsèques et facteurs extérieurs, dimensions socioculturelles des régimes.....	416

3.	Le régime et la spécificité des TFI : un choix de dernier recours pour le patient et un joker pour les médecins ?.....	418
4.	Divergences dans l'approche du régime, le ressenti, l'attitude : de la focalisation sur les risques de carences à une indifférence, en passant par une intégration du régime comme solution logique et efficace.....	420
C.	La dimension psychosomatique ; une autre porte d'entrée pour le médecin généraliste ?	423
1.	Démarche des médecins : de l'élimination constante d'une pathologie organique comme prérequis indispensable, à la divergence dans le suivi des patients	423
2.	L'implication psychologique, intrication avec les TFI et rôle du psychosomatique	427
3.	Profil supposé et/ou constaté des patients, dans un contexte socioculturel.....	430
4.	Une raison derrière chaque plainte : prise en charge par le médecin généraliste du symptôme fonctionnel.....	431
D.	Une attitude centrée sur le patient et la relation médecin-malade.....	434
1.	Le régime : du rationnel et de l'irrationnel	434
2.	Attentes des patients (selon les médecins).....	437
3.	Rationalisation de la démarche de soins, au-delà des divergences	439
4.	La question du régime influence-t-elle la relation médecin-malade ?	444
5.	Mise en perspective de la question des régimes avec l'évolution de place du médecin et du patient dans la relation de soin.....	445
	Perspectives : les plaquettes d'informations.....	449
	CONCLUSION	451
	ANNEXES	455
I.	Annexe 1 : Trame d'entretien finale utilisée après S1	455
II.	Tableau 1 a : classification des cas (caractéristiques et exercice)	456
III.	Tableau 1b : classification des cas (formation et activités).....	457
IV.	Tableau 1c : classification des cas (profil des patients)	458
V.	Fiche d'accord DPO.....	459
	BIBLIOGRAPHIE.....	461
	RESUME :.....	473

TABLE DES FIGURES

<u>Figure 1</u> : Pathologies liées au gluten.....	33
<u>Figure 2</u> : Algorithme diagnostique de la SGNC.....	40
<u>Figure 3</u> : Algorithme diagnostique de l'équipe de Sapone.....	41
<u>Figure 4</u> : Teneur en lactose en fonction de différents produits laitiers.....	53
<u>Figure 5</u> : Pourcentage de la population évitant certains aliments selon l'enquête Eviction, 2018.....	67
<u>Figure 6</u> : Principaux motifs cités pour l'éviction du lait ou du gluten, enquête Eviction, 2018.....	68
<u>Figure 7</u> : Conception actuelle de la physiopathologie du syndrome de l'intestin irritable avec la coexistence de plusieurs mécanismes, périphériques et centraux.....	106
<u>Figure 8</u> : Encadré en fin d'article « Traiter le syndrome de l'intestin irritable », de Philippe Ducrotté paru en 2013 dans la Revue du Praticien de Médecine Générale.....	111

INTRODUCTION

« Ah ! Les gens qui font des régimes « sans » ! » est la réaction à laquelle on pourrait s'attendre si on évoquait auprès des médecins le sujet des régimes d'exclusion du gluten ou du lactose, à l'ère des phénomènes de modes alimentaires, des régimes amaigrissants, du « manger sain », du végétarien ou du végan, de la démocratisation d'Internet, de l'autodiagnostic et de l'automédication. L'ancrage dans le médical d'un régime sans gluten ou sans lactose pourrait avoir cette particularité, d'amener les médecins à se sentir davantage concernés qu'une démarche simplement faite par conviction comme le régime végan ; mais le contexte particulier entourant ces régimes, serait-il susceptible d'influencer la consultation, la prise en charge, et la relation entre le médecin et son patient ? Les médecins et les patients pourraient en effet avoir des préjugés qui seraient susceptibles d'amener à une altération de la communication, de la relation médecin-malade, voire in fine aboutir à une altération de la prise en charge des patients ; avec d'un côté des patients qui pourraient essayer de s'autogérer, parfois par crainte d'en parler à leur médecin, et d'un autre côté des médecins qui pourraient avoir une réaction presque épidermique de rejet, plaçant tout sur le phénomène de mode et sur un éloignement des patients de l'expertise médicale. Nous avons trouvé que cette supposition était intéressante à aller vérifier, en demandant directement aux médecins ce qu'ils en pensaient, autour d'une question qui prend son origine à la fois dans le médical - avec des pathologies spécifiques comme la maladie cœliaque, et des symptômes digestifs menant à des essais de restriction alimentaire -, et à la fois dans une mouvance d'effet de mode et de choix personnel d'une alimentation particulière.

Nous avons réalisé cette thèse en deux parties : la première constitue une recherche bibliographique étudiant ce contexte dans l'arborescence de sujets gravitant autour des régimes sans gluten et sans lactose, à la fois sur le plan médical, de l'organique au psychosomatique, des origines aux conséquences de ces régimes, mais aussi sur le plan de l'environnement socioculturel et de la relation médecin-malade, de la question de l'autodiagnostic aux ressentis et attentes des deux parties. Cette première partie se termine sur l'étude d'une thèse quantitative réalisée en 2018, « Intolérances alimentaires non-allergiques : gluten, lactose et FODMAPs. Recherche bibliographique et étude

observationnelle auprès de 181 médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes. » (1), dont les résultats nous ont confortées dans la pertinence de réaliser un travail qualitatif pour approfondir la question et les résultats de cette première recherche.

La deuxième partie constitue notre étude qualitative, une analyse thématique après recueil de connaissances, ressentis et attitudes de quatorze médecins bas-rhinois, autour de la question des régimes sans gluten et sans lactose, des patients concernés et de la relation médecin-malade dans ce contexte.

PREMIERE PARTIE : RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

L'intérêt de la communauté, publique et scientifique, pour les intolérances alimentaires non allergiques (IANA) n'a cessé d'augmenter, depuis leur découverte dans les années 60 (pour le lactose) et 1978 (pour le gluten) jusqu'aux premières publications dans la presse généraliste dans les années 1990, puis la naissance d'un véritable essor dans les années 2010, qui continue encore à se développer aujourd'hui (1). Pourtant, il n'existe pas à ce jour de recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), ni pour la gestion de l'hypersensibilité au gluten, ni pour celle de l'intolérance au lactose. On trouve des recommandations sur le site ameli.fr pour l'intolérance au lactose (2) et la maladie cœliaque (3), mais pas pour l'hypersensibilité au gluten. La Revue du Praticien a publié quelques articles sur le sujet, de 2017 à 2020, abordant les sujets de l'hypersensibilité au gluten (4), des patients faisant ces régimes sans gluten (5), et la question des risques de ces régimes : « *Les régimes alimentaires « à la mode » peuvent-ils être dangereux ?* » (6). Bien que peu nombreux, ces articles témoignent de l'émergence de la question de l'hypersensibilité au gluten en médecine générale, mais aussi de toutes les interrogations qui entourent cette entité, notamment son rapport avec la mode. Ces connaissances ne sont pas non plus figées, avec l'arrivée des FODMAPs, qui sembleraient également avoir leur place dans le traitement des TFI (1). La thèse sur les « Intolérances alimentaires non-allergiques gluten lactose et FODMAPs. Recherche bibliographique et étude observationnelle auprès de 181 médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes » (1) a été réalisée en 2018 ; à l'époque il n'y avait eu par exemple qu'un seul article sur les « Pathologies au gluten » (7) dans la Revue du Praticien (fondée en 1951 (8)). Ceux portant sur les patients concernés ou la dangerosité des régimes à la mode ne sont apparus qu'en 2020, ce qui est un exemple témoignant du caractère assez récent de ce type de questionnements autour de cette entité à la physiopathologie encore mal comprise (4) bien qu'étant décrite depuis plusieurs années.

Le site de l'Institut du Dr Schär (9), est particulièrement riche en informations, explications, protocoles diagnostiques et thérapeutiques, proposant un espace dédié aux « experts », et des formations en e-learning avec PDF détaillés sur la sensibilité au gluten, et sur l'alimentation sans

gluten. Or, cet institut est une entreprise qui se définit elle-même comme « leader sur le marché des produits sans gluten » sur son site Internet et il y aurait donc clairement un conflit d'intérêt, à amener les médecins à diagnostiquer une pathologie liée au gluten. Cela montre aussi l'aspect marketing autour du sans gluten, d'abord développé pour les patients atteints de maladie cœliaque mais qui a connu un véritable essor au milieu des années 2010 après que des personnalités comme Novak Djokovic ou Jennifer Anniston ont publiquement fait l'éloge de ce régime sans gluten réalisé hors contexte de maladie cœliaque (10) - le tennisman attribuant même son succès à ce régime -, donnant lieu à la « *sansglutenomanie* » (11).

Il y a donc clairement un contexte particulier autour du gluten et du lactose, médiatique mais aussi caractéristique de notions relativement récentes et donc propices à des changements de recommandations fréquentes inhérentes à de nouvelles découvertes possibles.

I. Quelques définitions

Quelques définitions de termes pour commencer :

- Le terme « hypersensibilité » décrit une réaction anormale de l'organisme à un aliment : soit de manière spécifique contre un antigène alimentaire particulier nommé trophallergène, via la production d'anticorps ou autres cellules du système immunitaire, ce qui correspond à l'allergie, soit via une réaction immunitaire non spécifique, ce qui correspond à l'intolérance (12).
- L'allergie va apparaître dans un contexte d'atopie, qui est la tendance à fabriquer anormalement des anticorps, les IgE, contre des substances de l'environnement et notamment alimentaires dans la véritable allergie alimentaire. L'allergie alimentaire est le plus souvent IgE médiée, avec des symptômes généraux ou extra-digestifs, et peut aussi mettre en jeu des mécanismes non-IgE médiés ou mixtes avec une expression digestive (comme dans l'œsophagite à éosinophiles par exemple) (12).
- Avant l'apparition de l'allergie on peut détecter une sensibilisation : c'est une réactivité du

système immunitaire, qui peut être révélée par des tests cutanés ou in vitro avec des aliments ; elle n'a pas forcément de déclinaison clinique, car elle peut correspondre à une allergie guérie, une allergie latente, ou une réactivité croisée avec un autre allergène. On peut donc réaliser une réintroduction alimentaire dans ce cas, parfois en double aveugle (12).

- L'intolérance alimentaire peut être due à des déficits enzymatiques causant des troubles digestifs, comme par exemple dans l'intolérance au lactose, liée à un déficit en lactase. On peut également observer des réactions pseudoallergiques, avec rougeurs et démangeaisons, qu'on appelle « fausses allergies alimentaires », le plus souvent dues à une intolérance à l'histamine liée à un déficit en diamine oxydase (12).
- La malabsorption peut être due à une anomalie de la muqueuse intestinale, qui ne va donc pas pouvoir absorber tous les produits de la digestion, ou à une pullulation bactérienne qui va coloniser la lumière intestinale et empêcher l'absorption, ou encore à une digestion insuffisante des graisses dans l'intestin, soit via une insuffisance pancréatique (insuffisance de production ou d'activation des enzymes), soit via une atteinte hépatique (cholestase) entraînant une insuffisance de sels biliaires. La malabsorption peut donc provoquer des carences, des diarrhées chroniques, un amaigrissement, des troubles de la croissance chez l'enfant, et autres signes de carences, comme l'anémie, des signes cutanés, une fragilité osseuse, des œdèmes. L'allergie alimentaire est une cause exceptionnelle de malabsorption, contrairement à la maladie cœliaque, via la production d'autoanticorps dirigés contre la transglutaminase, impliquée dans la modification des protéines de céréales riches en gluten, et via une réaction lymphocytaire dans la muqueuse intestinale pouvant provoquer une atrophie villositaire (12).
- La sensibilité alimentaire ne correspond pas à une entité nosologique précise. Ce terme est utilisé lors de la découverte d'IgG anti-aliments dosés dans un contexte de troubles digestifs, d'asthénie, de céphalées, de douleurs articulaires. Pourtant, ces IgG sont aussi détectés chez les sujets sains, et leur valeur diagnostique n'est pas validée scientifiquement. Elle est au contraire décriée et considérée comme inutile dans le diagnostic d'allergie ou d'intolérance alimentaire, par de nombreuses sociétés savantes comme la société française d'allergologie,

l'Académie Européenne d'Allergologie et d'Immunologie Clinique (EAACI), l'Académie Américaine de l'Asthme, d'Allergie et d'Immunologie (AAAAI) et d'autres (12,13). Plus récemment cette affirmation faisait l'objet d'un article dans la Revue du Praticien (14) ou sur le site de l'AFDIAG, l'Association Française Des Intolérants Au Gluten (15).

II. Les pathologies liées au gluten

Le gluten se forme lors du mélange entre l'eau et la farine de blé -la culture de céréales la plus répandue dans le monde (16)-, d'orge, de seigle, d'avoine, et sert de par sa propriété collante et viscoélastique, à apporter une certaine consistance à des produits alimentaires (17). Il se retrouve donc dans le pain, les pâtes, la semoule, mais aussi les pâtes à tartes, viennoiseries et pâtisseries... (1)

Le gluten (18) est une molécule physiologiquement difficile à digérer, du fait de la structure compacte et hydrophobe des prolamines qui la constituent, et de sa teneur élevée en proline et glutamine, ce qui la rend très résistante à l'action des enzymes pancréatiques ; ce sont donc les enzymes intestinales qui doivent finir de digérer le gluten à l'intérieur de la paroi intestinale. Plus ces enzymes ont de travail à effectuer, plus la digestion est difficile. La nature moléculaire du gluten va également varier en fonction des variétés de céréales, mais aussi de l'aliment la contenant : en effet, selon le procédé de fabrication de l'aliment, le gluten va plus ou moins être renforcé en s'agrégeant, ou être découpé par des enzymes, ce qui va donc jouer sur le travail restant aux différentes enzymes du tube digestif. Par exemple, la mauvaise digestibilité du gluten est plus importante lors de la panification. En effet, les différents procédés de pétrissage, de fermentation, de cuisson, ainsi que la sélection des blés et des levures industrielles, ont une influence sur la digestibilité du gluten par les enzymes digestives. Notamment, la cuisson permet de dénaturer les protéines, ce qui permet un meilleur accès aux enzymes, or le temps de cuisson a tendance à être réduit notamment pour des raisons économiques; un pétrissage intensif et long crée un réseau de gluten très résistant aux enzymes pancréatiques ; l'utilisation des levures industrielles joue également sur la fermentation qui est plus courte et moins acide comparée aux levains naturels, or une fermentation insuffisante n'est pas propice à l'activité enzymatique nécessaire pour une meilleure digestion ultérieure du gluten. Les procédés

actuels, dans un objectif de rentabilité, consistent à diminuer le temps de cuisson, utiliser des levures et non des levains avec une fermentation courte, utiliser des blés modifiés mais qui vont contenir moins de protéines, cela étant compensé notamment par le « dopage » de la farine avec du gluten ajouté (18).

Le gluten est à l'origine de plusieurs pathologies : l'allergie au blé et la maladie cœliaque (MC), qui sont des pathologies bien définies avec des éléments physiopathologiques, diagnostiques, thérapeutiques et de suivi spécifiques. Le gluten est aussi incriminé dans la sensibilité au gluten non cœliaque (SGNC), qui est une entité plus controversée, mal définie au niveau physiopathologique et clinique, difficile à diagnostiquer avec certitude, mais qui est de plus en plus utilisée comme justificatif d'une éviction au gluten qui va au-delà d'une tentative de soulagement de symptômes, dans un contexte de médiatisation, de lobbying industriel, d'un effet mode, d'une « phobie du gluten » (18) et d'une volonté du public de trouver des solutions pour manger plus sain entre autres (1,19).

Ci-dessous, un tableau retraçant les différentes pathologies liées au gluten qui seront détaillées ensuite.

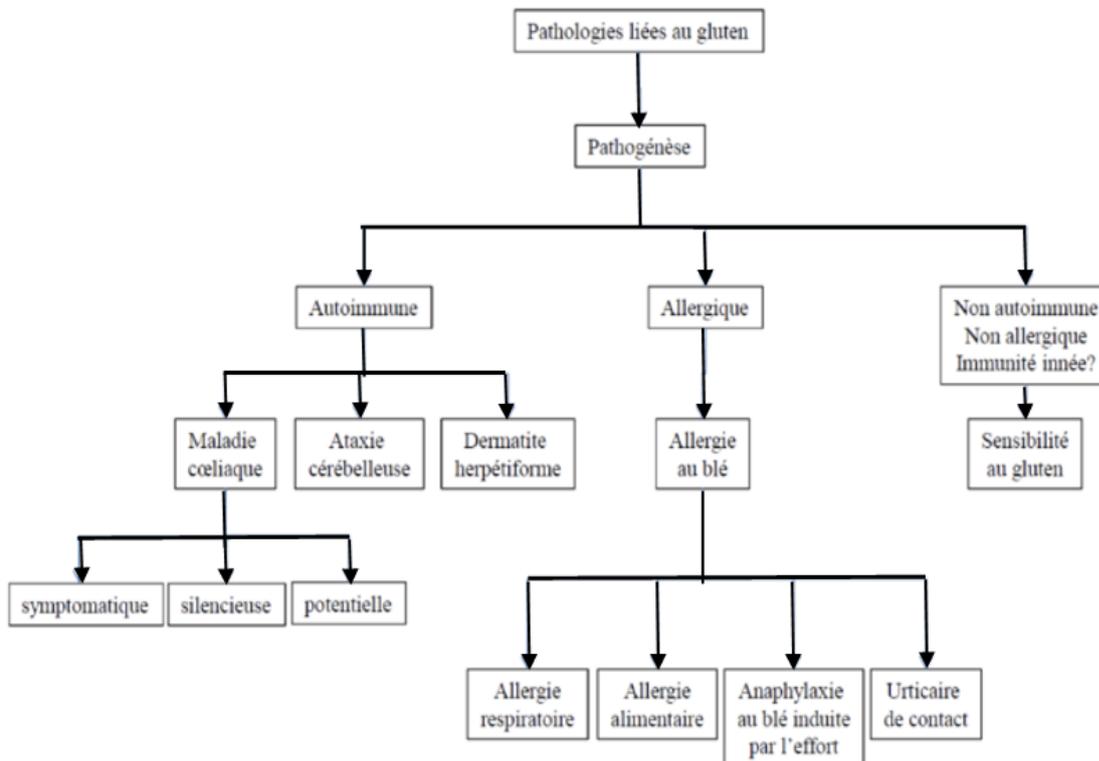


Figure 1 : Pathologies liées au gluten (1,16)

A. Allergie au blé

L'allergie au blé (1,16) est une réaction d'hypersensibilité spécifique contre les protéines de blé, IgE médiée, pouvant être respiratoire (asthme, rhinite), alimentaire immédiate, anaphylactique, urticarienne. Elle peut être liée à l'effort chez l'adulte (3h avant ou après ingestion), et à la dermatite atopique chez l'enfant. Si l'allergie se manifeste généralement par les symptômes classiques de l'anaphylaxie (urticaire, angio-œdème, bronchospasme, voire collapsus cardiovasculaire), il faut se méfier des douleurs abdominales et nausées isolées qui peuvent être les manifestations abdominales d'une authentique allergie. Le diagnostic paraclinique repose sur les tests cutanés (pricktests), le dosage des IgE spécifiques (mais qui peuvent être le résultat d'une réactivité croisée) ou le test de provocation orale qui reste la référence. Mais le diagnostic doit aussi être clinique avec une symptomatologie et un timing concordants (1).

D'autres pathologies digestives allergiques pouvant être liées au blé, mais non IgE médiées, existent :

- le syndrome d'entéocolite induit par les protéines alimentaires (SEIPA)
- l'œsophagite, la gastrite et la colite à éosinophile
- l'entéropathie et proctite allergiques

B. Auto-immunité

La maladie cœliaque (1) (ou intolérance au gluten) est une réaction auto-immune digestive au gluten ; cette réaction auto-immune pouvant aussi prendre une forme extradigestive à travers l'ataxie cérébelleuse ou la dermatite herpétiforme. Ces maladies auto-immunes sont liées à une prédisposition génétique, HLA DQ2 ou DQ8, ayant pour conséquence une réaction immunologique spécifique.

Dans la maladie cœliaque cette réaction est médiée par une réponse inappropriée des

lymphocytes T contre le gluten dans l'intestin grêle (1,20), créant ainsi une inflammation chronique menant à une atrophie villositaire duodénale et jéjunale entraînant une malabsorption. Les formes classiques comprennent des symptômes digestifs, à type de diarrhées chroniques, douleurs abdominales, stéatorrhée, associés à une anorexie, un amaigrissement (ou troubles de la croissance staturo-pondérale) et une dénutrition avec hypoalbuminémie, et des signes de malabsorption avec une anémie, une carence martiale, en vitamines (B9, B12), en facteurs vitamine K-dépendant, en zinc, en magnésium, en calcium (21).

Les formes atypiques peuvent être pauci symptomatiques voire asymptomatiques, et/ou ne comprendre que des signes extra-digestifs (1,21) : troubles neurologiques (ataxie cérébelleuse, neuropathie périphérique, épilepsie (22)), asthénie, perturbations hépatiques, cardiomyopathie dilatée idiopathique, manifestations ostéo-articulaires avec ostéoporose, ostéomalacie et polyarthralgies (23). Il peut y avoir une association avec d'autres pathologies auto-immunes telles que la dermatite herpétiforme (dermatose bulleuse avec dépôts d'IgA granulaires au niveau de la jonction dermo-épidermiques).

Au final, les formes typiques ne représentent que 20% des cas, ce qui contribue à une difficulté de diagnostic et donc probablement à une sous-estimation de la prévalence de la maladie cœliaque (estimée à environ 1% dans le monde, à prédominance d'origine Européenne (16)). Le diagnostic peut se faire dans l'enfance, mais aussi à l'âge adulte, avec une augmentation des formes à révélation tardives (20% des cas sont diagnostiqués après 60ans) (21). La prévalence est deux à trois fois plus fréquente chez la femme, comme la plupart des pathologies auto-immunes (1,21).

Le diagnostic (1) se fait d'abord via le dosage sanguin des auto-anticorps anti-transglutaminases tissulaires de type IgA (après élimination avec le dosage des IgA totales d'un déficit en IgA, qui rendrait le test faussement négatif), et des anticorps anti-endomysium à titre de confirmation. Si ces deux anticorps sont négatifs, ou qu'il existe un déficit en IgA, les anticorps anti-transglutaminases tissulaires de type IgG peuvent être dosés. 10 % des maladies cœliaques restent cependant séronégatives. Le diagnostic de confirmation est indispensable pour le diagnostic positif de maladie cœliaque, et se fait via les biopsies duodénales (montrant une atrophie villositaire, une

augmentation des lymphocytes intra-épithéliaux, une hyperplasie des cryptes), et ce avant toute prescription de régime sans gluten.

Les complications de la maladie cœliaque (21) sont la sprue cœliaque réfractaire (c'est-à-dire résistante au régime sans gluten, de façon primaire ou secondaire et nécessitant un traitement par corticothérapie, immunosuppresseurs voire autogreffe de cellules souches hématopoïétiques), le lymphome malin non hodgkinien (majoritairement un lymphome de type T de mauvais pronostic), et l'adénocarcinome du grêle (ou autres cancers ORL et hépatiques).

Le traitement est le régime sans gluten à vie, en éliminant les aliments contenant du blé, de l'orge, du seigle, avec supplémentation concomitante des carences éventuelles. L'amélioration clinique et biologique est constatée après 1 à 3 mois, avec disparition des anticorps spécifiques à partir de 6 semaines ; quant à la régression des anomalies histologiques celle-ci intervient après 12 à 24 mois (21).

C. Sensibilité au gluten non cœliaque (SGNC) ou hypersensibilité au gluten

La sensibilité au gluten non cœliaque (1), que l'on estime toucher environ 5% de la population, relève d'un mécanisme qui n'est pas encore clair à l'heure actuelle, mais qui n'appartient ni à l'allergie ni à l'auto-immunité. Il existe différentes hypothèses, l'une d'elle serait que cette SGNC pourrait être la conséquence de l'immunité innée (avec une activation du système immunitaire et une perte de sa tolérance au sein de la muqueuse digestive, y induisant une inflammation), ou d'une hyperperméabilité intestinale, théorie encore controversée et incertaine pour le moment. Elle constitue un concept récent, décrite en 1978 pour la première fois mais assimilée comme réelle pathologie liée au gluten seulement depuis 2011 lors d'une conférence de consensus, où elle a été décrite comme une « Entité clinique au cours de laquelle l'ingestion de gluten entraîne des symptômes digestifs et/ou extradiigestifs et qui régressent sous régime sans gluten, après élimination d'une allergie au blé et d'une maladie cœliaque » (24).

Elle se manifeste le plus souvent par des symptômes digestifs (ballonnements, diarrhées,

constipation, douleurs abdominales notamment) liés à l'ingestion de gluten, avec une négativité immunologique et histologique des marqueurs de la maladie cœliaque ou de l'allergie au blé (1,25,26). Il s'agit donc d'un diagnostic d'exclusion après avoir éliminé ces pathologies, et après avoir fait la corrélation avec l'ingestion de gluten, les symptômes apparaissant quelques heures (le plus souvent 6h) à quelques jours après l'ingestion de gluten et disparaissant rapidement après son éviction. Il existe également des symptômes extradigestifs variés qui peuvent être associés (25) : asthénie, céphalées, anxiété, dépression, vertiges, mal-être, inconfort, douleurs musculaires, éruptions cutanées... Des études ont même exploré un éventuel lien entre le gluten et des troubles neuropsychiatriques comme l'autisme, la schizophrénie, l'ataxie, les hallucinations, les neuropathies périphériques, via le passage des protéines de la barrière intestinale fragilisée puis de la barrière hémato-encéphalique causant une inflammation et des désordres dans la neurotransmission (25). Cette entité est souvent auto diagnostiquée, ce qui rend sa prévalence difficile à estimer -entre 0,5 et 5% selon les études (1)-, d'autant que les symptômes peuvent aussi correspondre à des troubles fonctionnels intestinaux, très fréquents, ou ne pas réellement ou uniquement être liés au gluten(19). De plus, l'autodiagnostic soulève le problème d'une sous-estimation de la maladie cœliaque, les patients ayant d'eux-mêmes arrêté le gluten et étant soulagés, sans faire de démarche diagnostique auparavant ni a posteriori ,celle-ci étant de toute façon faussée par une négativation des anticorps 6 semaines après éviction (1). Or le diagnostic d'une maladie cœliaque reste primordial du fait des complications éventuelles à long terme et de la nécessité d'avoir une éviction beaucoup plus stricte que dans la SGNC. Au contraire de la maladie cœliaque il ne semble pas y avoir de complications à la SGNC (1).

En plus de signes aspécifiques et d'une physiopathologie incertaine, le diagnostic de la SGNC est d'autant plus compliqué qu'il n'existe pas de biomarqueurs permettant le diagnostic positif, la valeur clinique et diagnostique d'IgG anti gliadine (et d'IgA antigliandine en plus faible proportion) (27), retrouvés dans une certaine proportion de patients, est encore largement débattue en raison de leur mauvaise valeur prédictive, car ils sont simplement le témoin d'une exposition à ces aliments (13,14,19,28). La Société Nationale Française de Gastro-Entérologie (SNFGE) préconise de ne plus doser les IgG anti-aliments en vue de dépister une allergie ou une intolérance alimentaire (14), que ce soit sur prescription médicale ou non. En effet , ils peuvent être obtenus sans ordonnance, disponibles

sur Internet sur les sites de grands laboratoires (29,30) (avec des tarifs commençant à 99 euros pour 25 aliments testés, allant jusqu'à 349 euros pour le panel de 287 aliments par exemple (29)), et ils sont largement demandés par les patients atteints de TFI afin de détecter une « intolérance à IgG » à ces aliments. Selon les fabricants, plus le taux est élevé au-dessus du seuil fixé, plus l'intolérance est élevée, alors que l'utilisation de ces tests devraient être réservée à des fins de recherche, selon l'état actuel des connaissances médicales (28).

Il n'existe pas non plus de marqueurs histologiques spécifiques (1) ; il existe parfois une infiltration digestive de lymphocytes intra-épithéliaux qui peut être associée à un infiltrat éosinophile (31,32), sans atrophie, mais les étiologies de ces altérations sont nombreuses et les biopsies sont le plus souvent normales. Il est cependant nécessaire d'éliminer les critères biologiques et histologiques de la maladie cœliaque et de l'allergie au blé.

D'autres éléments non spécifiques peuvent être retrouvés (1), comme l'existence d'une prévalence légèrement plus importante sans être significative du HLA DQ2/DQ8 (pouvant notamment correspondre à des maladies cœliaques sous-diagnostiquées) ; une modification du système inflammatoire en faveur de l'inflammation ; une modification de la perméabilité intestinale, celle-ci étant soumise à des facteurs internes comme la qualité de l'épithélium digestif, le microbiote et le système immunitaire muqueux digestif, mais aussi à des facteurs externes comme le mode de vie, le niveau de stress, et la qualité de l'alimentation (1). Cette hyperperméabilité intestinale, souvent associée à une micro-inflammation chronique, est notamment plus fréquemment retrouvée dans des pathologies telles que le TFI ou la MC que dans la population générale. Mais les études ne retrouvent pas forcément de différence significative entre les sujets sains et les patients avec SGNC, ce qui semble remettre cette théorie en question (1).

Le consensus (datant d'octobre 2014 au 3rd International Expert Meeting on Gluten Related Disorders de Salerne) est donc d'établir le diagnostic par l'établissement de la relation entre le gluten et les troubles cliniques. Une étude (25) a cherché à établir un protocole précis, aujourd'hui le « gold standard » pour faciliter le diagnostic de la sensibilité au gluten non cœliaque -bien que celui-ci soit

qualifié d'imparfait car difficile à réaliser dans la pratique courante (1). La première phase de l'étude analyse l'évolution des symptômes lors de l'instauration (après une période sous régime normal pendant au moins 6 semaines auparavant) d'un régime sans gluten pendant au moins 6 semaines, puis lors de la réintroduction pendant à nouveau une période de 6 semaines. L'évaluation des symptômes gastro-intestinaux se fait selon une échelle spécifique ; le régime est considéré comme efficace si les symptômes diminuent d'au moins 30 % sur au moins 50 % du temps observé. Dans cette population est ensuite réalisée une étude contre placebo en double aveugle, appelée « the gluten challenge ». Chez des sujets sous régime sans gluten, on réintroduit 8g de gluten de façon standardisée dans l'un des bras de l'étude pendant 1 semaine puis on donne un placebo sans gluten pendant 1 semaine (période « wash-out ») ou plus longtemps selon la nature et la fluctuation des signes à la base. Plusieurs études, randomisées en double aveugle versus placebo, montraient une amélioration significative des symptômes de TFI après avoir effectué un régime sans gluten, pour une proportion également significative de patients (n'étant atteints ni de maladie cœliaque ni d'allergie au blé), sans qu'il y ait pourtant chez ces patients de modifications biologiques tels qu'un syndrome inflammatoire, des anticorps anti-transglutaminases, ou une majoration de la perméabilité, et donc pas d'explication claire du mécanisme de cette amélioration clinique (1,31,33). Par ailleurs une des études suggérait l'existence de deux sous-groupes de la sensibilité au gluten non cœliaque : le premier présentant une sensibilité au gluten isolée, dont les caractéristiques cliniques se rapprochent plus de la maladie cœliaque, le deuxième avec des allergies alimentaires multiples, se rapprochant donc plus de l'allergie au blé (31).

Au final, le gold standard diagnostique se fait donc par la clinique, avec l'existence de symptômes qui apparaissent lors de la consommation de gluten (plus de 6 semaines), disparaissent lors de son éviction stricte (plus de 6 semaines) et réapparaissent lors d'une réintroduction en double ou simple aveugle qui se fait sur 3 semaines (1 semaine avec le premier produit qui sera soit le gluten soit le placebo, 1 semaine de wash-out sans gluten, puis 1 semaine avec le deuxième produit) (25).

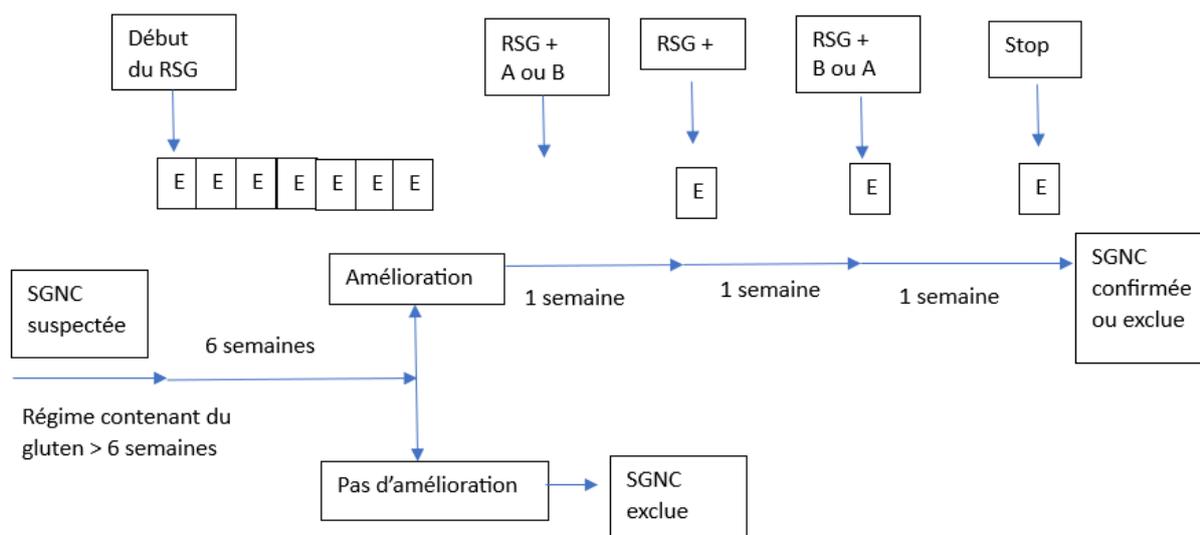


Figure 2 : Algorithme diagnostique de la SGNC (1,25).

Légende de la figure 2 : SGNC : sensibilité au gluten non cœliaque ; RSG : régime sans gluten ; A : produit A, gluten ou placebo ; B : produit B, placebo si A était le gluten, ou gluten si A était le placebo ; E : évaluation par un questionnaire. (1,25)

En pratique (1), on fait souvent une éviction prolongée du gluten, puis une réintroduction progressive, avec des aliments contenant d'abord peu de gluten, pour étudier l'évolution des symptômes avec ou sans gluten ; mais cela enlève le principe de double ou simple aveugle, et ne met donc pas à l'abri d'un effet nocebo. En effet si le patient est convaincu que le gluten est responsable de ses symptômes, le fait de savoir qu'il l'enlève peut jouer dans l'amélioration des symptômes (effet placebo), et le fait de savoir qu'on le remet peut également jouer dans la recrudescence de ceux-ci (effet nocebo) (34).

Au final, cette pathologie est donc difficile à identifier et fait souvent l'objet d'autodiagnostic et d'un effet de mode, avec un régime qui est souvent initié par le patient lui-même avant toute rencontre médicale ; ce qui pose problème pour le diagnostic, indispensable à réaliser au préalable, de maladie cœliaque ou d'allergie vraie, puisque l'initiation d'un régime sans gluten aura provoqué la négativation des anticorps et des modifications histologiques. C'est pour cela qu'il faut réaliser ces tests diagnostiques au moins deux mois après réintroduction du gluten (1,25).

Plusieurs algorithmes diagnostiques des différentes pathologies au gluten ont été proposés, comme celui par exemple de l'équipe de Sapone (16) :

- réaliser des tests allergiques : pricks-tests, dosage d'IgE spécifiques au blé ; si ceux-ci sont positifs, et le « gluten challenge » également, le diagnostic d'allergie au blé est confirmé
- réaliser des dosages d'anticorps anti-transglutaminases, anti-endomysium, et antigliadine déaminé : si ceux-ci sont positifs, on réalise des biopsies intestinales ; si celle-ci sont positives la maladie cœliaque est confirmée, sinon elle est suspectée. Si les anticorps sont négatifs, ce n'est pas une maladie cœliaque ; on réalise alors le « gluten challenge » : s'il est positif, c'est une sensibilité au gluten non cœliaque, s'il est négatif ce diagnostic est écarté.

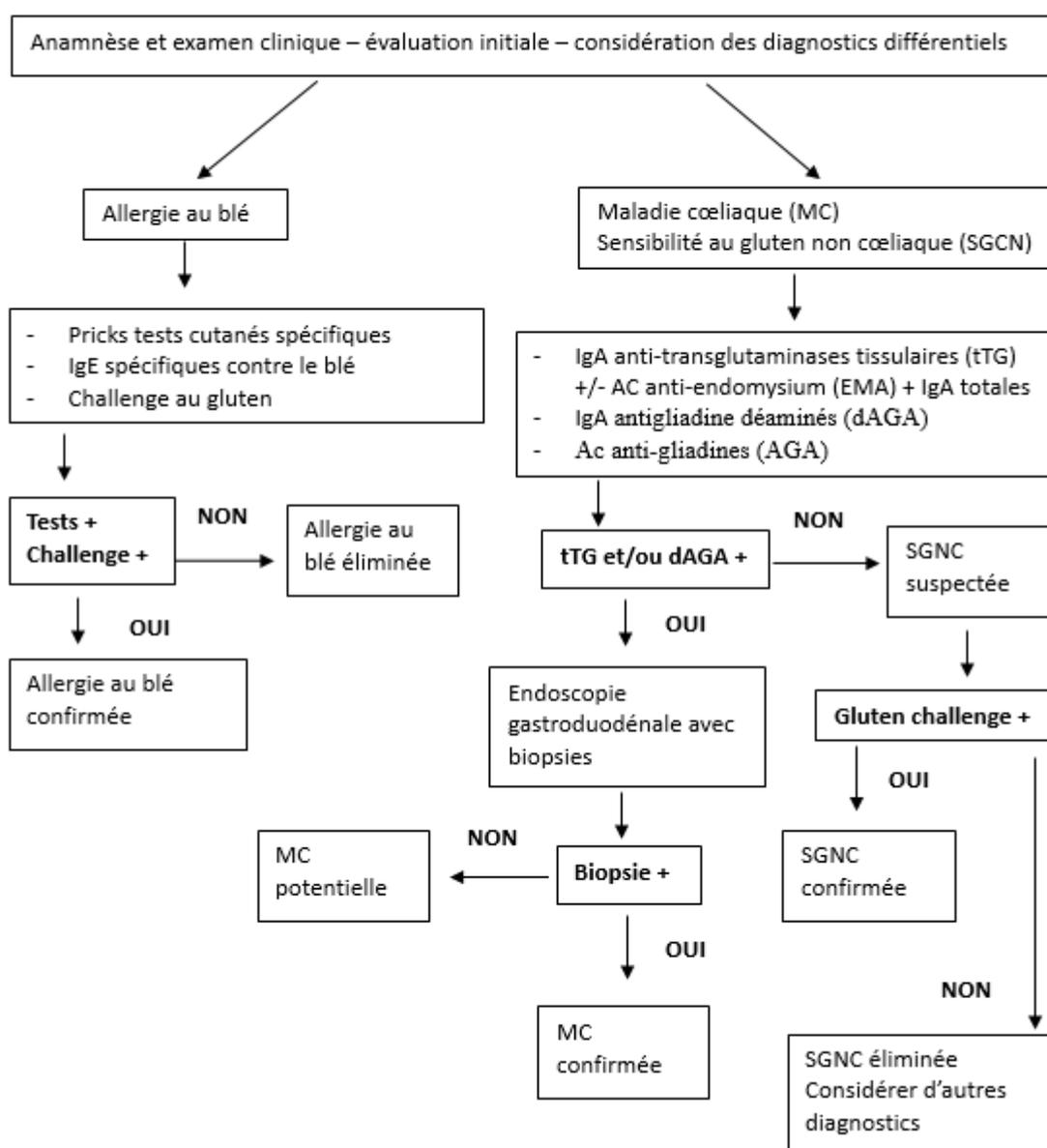


Figure 3 : Algorithme diagnostique de l'équipe de Sapone (1,16)

Le traitement proposé est donc simplement l'éviction du gluten, mais de façon encore peu consensuelle : soit on poursuit un régime strict sans gluten pendant quelques mois avec réintroduction progressive, soit on conseille de diminuer la quantité ou d'améliorer la qualité du gluten consommé sans l'éliminer complètement (1).

A propos de la question de l'autodiagnostic de SGNC, une étude (35) a analysé le profil des personnes pensant être atteintes d'une SGNC ; il s'agit d'une majorité de femmes, quadragénaires, qui s'étaient auto-diagnostiquées et avaient initié d'elles-mêmes un régime sans gluten dans près de la moitié des cas ; les autres avaient eu une prescription de régime sans gluten par des professionnels de médecine alternative, puis par des diététiciens, et en dernier par des médecins généralistes (16%). Parmi ces personnes « auto-diagnostiquées », 72% des personnes interrogées ne rentraient pas dans le diagnostic de SGNC pour les raisons suivantes : soit, en majorité, parce que la maladie cœliaque et l'allergie au blé n'avaient pas été éliminés, soit les symptômes n'étaient pas contrôlés par le régime sans gluten, ou bien celui-ci n'était en fait pas réalisé. De plus, lors des biopsies, beaucoup n'étaient pas en bonnes conditions pour le faire car ils ne consommaient pas de gluten, ce qui compromettait les résultats. La plupart de ces personnes avaient été auto diagnostiquée ou diagnostiquées par des professionnels de médecine alternative. Cette étude met en lumière la prévalence de l'autodiagnostic de SGNC, l'absence très fréquente d'élimination préalable d'une pathologie organique, et le maintien courant du régime sans gluten malgré l'absence d'amélioration des symptômes.

Par ailleurs, se pose la question de la réalité de la responsabilité du gluten dans ces phénomènes purement cliniques (1) : la piste du blé (celui-ci contenant d'autres protéines que le gluten) ou des FODMAPs (groupe de glucides à chaînes courtes) sont aussi plausibles, étant donné qu'ils peuvent donner des symptômes semblables, et que pour les FODMAPs, des études ont montré que leur éviction semblait même plus efficace que celle du gluten (1,14,18).

De même, la distinction avec le TFI (1), qui touche près d'un quart de la population en Europe, est parfois difficile, de par leur ressemblance clinique et leur intrication fréquente, ce qui tend vers l'hypothèse que la SGNC serait en réalité une sous-catégorie du TFI ; un tiers des patients avec TFI présenteraient une SGNC. Il semblerait qu'il s'agit plutôt de patients avec une forme de TFI à prédominance diarrhéique (d'ailleurs corrélés à une association à l'allèle HLA DQ2, ce qui repose la question d'une éventuelle maladie cœliaque latente), et avec un antécédent familial au 1^{er} degré de maladie cœliaque. L'amélioration des symptômes de TFI sous régime sans gluten n'est par contre pas systématique, ce qui est logique puisque seuls ceux présentant une SGNC pourraient être améliorés ; la prescription d'un régime sans gluten en cas de TFI n'est donc pas non plus systématique.

Enfin, on note aussi une association chez les patients allergiques alimentaires ou atopiques, qui sont plus susceptibles de présenter une SGNC ou un TFI (1).

D. Zoom sur les pistes concernant l'origine de la sensibilité au gluten

On parlera plus tard de l'hypothèse psychologique, de l'effet nocebo. Il y a également l'hypothèse génétique, selon laquelle les gens présenteraient des sensibilités différentes au gluten à l'instar du lactose. L'hypothèse, déjà évoquée plus haut, que nous allons développer ici plus en avant est technologique, explorée par des chercheurs et généticiens de l'INRA (Institut National de la Recherche Agronomique) selon laquelle une transformation trop importante du blé (par l'homme) et la qualité boulangère seraient à l'origine des difficultés relativement récentes de digestion du gluten (36). Le blé à forte valeur boulangère, que l'on développe, a des gluténines avec des poids moléculaires plus élevés : elles sont donc plus grosses, plus lourdes, et par conséquent plus difficiles à digérer ; de plus, le gluten est plus diversifié or, plus on consomme de protéines différentes, plus on a de chances d'être allergique à l'une d'entre elles. Au-delà de la transformation humaine du blé, il y a également le changement climatique qui impacte sur la composition du gluten : les températures élevées en juin/juillet pourraient provoquer un « stress » du blé, qui induirait des accidents lors de l'assemblage des protéines du gluten, formant des polymères dix fois plus gros que la normale, ce qui rend la dégradation dans l'estomac plus difficile. Plusieurs autres facteurs vont intervenir (36) :

- la transformation du blé en farines très raffinées et très blanches, processus qui éliminerait certains composants anti-inflammatoires du blé,

- la fabrication des aliments et notamment du pain avec des pétrissages très intensifs, compactant les protéines de gluten en réseaux qui seront moins accessibles aux enzymes digestives,

- le temps de la fermentation, étape au cours de laquelle les enzymes commencent à découper le gluten, qui a été réduit d'une nuit à parfois deux heures,

- le temps de cuisson : la dégradation du gluten par l'organisme est facilitée par la coagulation du gluten, possible à partir de 80/85°C, température difficilement atteignable lorsque la pâte a été préalablement congelée

- l'ajout de gras et de sucre

- l'ajout de gluten : au-delà des farines, ce gluten transformé utilisé comme épaississant est ajouté dans énormément d'aliments transformés, notamment les plats préparés, les sauces, les desserts ; 30 % des aliments des rayons de supermarché sont estimés être additionnés de gluten (36).

Le gluten transformé, qui se retrouve dans de plus en plus d'aliments, est plus difficile à digérer car il est plus gros. Si l'on ajoute à cela un système digestif rendu plus sensible et perméable par la « malbouffe » (trop de gras, trop de sucre, pas assez de fibres) et la modification du microbiote (notamment par les antibiotiques (36), les additifs alimentaires et la transformation des aliments, parmi d'autres nombreux facteurs environnementaux (37)), cela peut induire une hypersensibilité au gluten. Il ne s'agit donc pas forcément d'éliminer complètement le gluten, mais de commencer par consommer moins de produits transformés.

E. Le régime sans gluten

Au final, les personnes concernées par les régimes sans gluten représentent moins de 7 % des Français, ce sont : les allergiques authentiques au gluten (0,4%), les vrais intolérants au gluten c'est-à-dire les patients atteints de maladie cœliaque prouvée (1%) pour qui le régime sans gluten doit être prescrit à vie, et les hypersensibles au gluten sans anomalie à la biopsie intestinale (5%) (26).

Selon le média des sans gluten « Because Gus » (développé notamment avec l'AFDIAG, l'association française des intolérants au gluten), 24% des personnes interrogées étaient confrontées à ce régime, soit directement (8%) soit via un proche (16%). Parmi ces 24%, seuls 6% déclaraient faire ce régime par mode, sans raison médicale ni symptômes. Parmi les 94% restants (sur ces 24%) : 13% déclaraient être atteints de maladie cœliaque et 10% d'une allergie au blé, 7% étaient des membres du foyer de ces personnes ; 45% déclaraient une SGNC, et 19% cherchaient à soulager une pathologie digestive ou auto-immune (5).

Il n'y a aucun avantage nutritionnel, ou pour la santé en général, avéré à réduire le gluten pour une personne ne correspondant pas à ces critères (26), et l'idée que le gluten -et notamment le pain- ferait grossir n'est pas non plus avérée. Par exemple, le pain en lui-même est moins calorique que les produits avec lesquels on l'enduit, et il agit comme un coupe-faim (gluten et fibres), ce qui peut contribuer à limiter la consommation de graisses ou de sucres ; ce qui ne fait pas du gluten le responsable en lui-même d'une prise de poids. De plus, la limitation du blé et de ses dérivés diminue également l'apport en fibres, qui sont pourtant nécessaires -et non forcément compensées par des substituts à base de maïs, riz, ou pommes de terre-, ainsi que d'autres vitamines notamment du type B (B1, B3, B6), et nutriments (fer, zinc, magnésium, phosphore, potassium). L'étude Nutrinet montrait d'ailleurs que les Français ne consommaient pas assez de fibres et de féculents. En plus d'être compliqué et non nécessaire lorsque l'on n'a pas de pathologie avérée liée au gluten, un tel régime peut être contre-productif voire amener à un déficit nutritionnel (26), comme tout régime d'exclusion (38). Le risque est toujours d'enlever simplement un type d'aliment mais de ne pas le remplacer suffisamment ou pas assez par des alternatives appropriées, notamment en supprimant complètement les céréales. Or, les grains entiers font partie intégrante d'une alimentation saine, la consommation de fibres céréalières semblant même impliquée dans la réduction du risque de développer un diabète de type 2 ou une maladie coronarienne (38). Ces erreurs constituent un risque si ce régime est fait sans supervision diététique.

D'autres inquiétudes sont soulevées (1), notamment par rapport à un risque accru de syndrome métabolique, observé dans plusieurs études (39,40), apparaissant concomitamment à une prise de poids, chez des patients atteints de maladie cœliaque après le début de leur régime sans gluten (39).

Les hypothèses de cette prise de poids étaient les suivantes : d'abord le fait qu'après une éviction du gluten, la perméabilité membranaire intestinale redevenait normale, permettant une meilleure absorption des nutriments, qui de base n'étaient pas assimilés, dans un contexte de dénutrition chez ces patients qui ont l'habitude de compenser par une hyperphagie ; ensuite le fait qu'un régime sans gluten serait moins équilibré nutritionnellement, avec plus de sucres, de protéines, de lipides saturés, de sel, pour un index glycémique et un total de calories qui seraient plus élevés ; enfin, la possibilité que la différence de goût des aliments sans gluten fasse que les patients se tournent plutôt vers d'autres aliments plus riches en protéines ou en lipides. Les auteurs (39) mettaient donc en garde sur la nécessité d'un suivi diététique renforcé pour ces patients, comme d'autres (40), mais également par rapport à la prescription du régime sans gluten dans le cadre de la SGNC, du TFI, ou des maladies inflammatoires de l'intestin. Cependant, si ces résultats apparaissent dans plusieurs études, d'autres montrent au contraire une prise de poids bénéfique pour les patients cœliaques auparavant dénutris et une perte de poids pour les patients en surpoids, et confirmaient l'intérêt d'un suivi expert diététique (39,41).

D'après un article, qui posait directement dans son titre la question : « est-ce que le régime sans gluten est sain ? » (38), publié dans le *British Journal of Nutrition*, 30% des personnes voulant faire un régime sans gluten le font pour avoir une « bonne santé », ne reposant sur aucune hypothèse réellement écrite, mais selon laquelle les aliments sans gluten seraient plus sains que ceux avec. Mais au-delà de manger des produits étiquetés sans gluten, qui après étude n'ont pas de qualité nutritive significativement différente de leurs équivalents avec gluten (cela vaut dans les deux sens, le sans gluten n'étant ni pire ni meilleur qu'avec), c'est surtout le fait de changer sa façon de manger, de sélectionner ses produits en diminuant le nombre d'aliments transformés, et de manger davantage de fruits et de légumes du fait de l'exclusion de grains, qui va être bénéfique et contribuer au sentiment de bien-être. En effet, si l'on consomme des produits sans gluten mais qui sont transformés et industriels, on s'expose donc aux mêmes problèmes que leurs homologues avec gluten : excès de gras, de sucre, de sel.

Enfin, la concentration en arsenic contenu dans le riz posait également question, puisque celui-ci pourra être davantage consommé étant donné l'éviction de tous les produits à base de blé (1).

Afin que le régime sans gluten ne débouche pas sur un déséquilibre alimentaire, il est donc important de ne pas simplement supprimer le gluten de son alimentation, mais de veiller à compenser correctement cette exclusion notamment en matière de fibres, et de plutôt modifier son alimentation que de consommer des aliments préparés industriels étiquetés sans gluten, qui n'ont pas d'intérêt au niveau nutritif (38). Il est donc important de proposer un accompagnement diététique, et de promouvoir une alimentation équilibrée, variée, suivant les recommandations nutritionnelles, ce qui contrecarrera le risque de carences (1), et qui pourra s'avérer plus bénéfique que de prendre des médicaments contre les symptômes du TFI (42).

Le problème de ce suivi diététique, est que, si celui-ci est fait la plupart du temps pour les malades suivis pour une maladie cœliaque, il l'est en revanche beaucoup moins pour les patients non cœliaques suivant un régime sans gluten, que ce soit pour une SGNC bien souvent auto diagnostiquée (19,31,35,38,42), ou simplement dans l'idée de manger plus sain ou pour suivre un effet mode. Ces derniers ont donc plus tendance à simplement sélectionner des produits étiquetés sans gluten, dans l'idée qu'ils sont plus sains, et c'est donc eux qui risqueraient des déséquilibres nutritionnels (1).

Un autre aspect qui a été étudié, est l'implication du microbiote, que l'on sait interagir avec la barrière intestinale (43), puisqu'un déséquilibre de cet écosystème gastro-intestinal conduit à une dysbiose, favorisant l'inflammation et les troubles métaboliques ainsi que les symptômes gastro-intestinaux. Or, le régime sans gluten semble provoquer des modifications différentes, selon que le sujet est sain, ou atteint d'une pathologie liée au gluten (maladie cœliaque ou SGNC). En effet, si dans la 2^e catégorie le régime améliorerait les symptômes digestifs grâce à la restauration du microbiote et la diminution des espèces pro-inflammatoires, chez les sujets sains c'est le contraire, puisque le régime provoque une diminution des espèces bénéfiques au profit d'espèces opportunistes pathogènes comme les entérobactéries ou E.Coli (43). Cela met donc en lumière l'absence d'intérêt et même le caractère contre-productif du régime sans gluten chez des patients sans aucun symptôme, qui ne voudraient le réaliser que par mode ou à visée diététique, alors qu'il peut être bénéfique pour des patients atteints de SGNC.

Pour la mise en place d'un régime sans gluten, le Dr Bacchetta, médecin nutritionniste, dresse dans son article (26) une liste des aliments à proscrire ou non. On va retrouver du gluten dans les pâtes bien sûr, le pain (au blé et seigle), la semoule mais aussi dans des aliments que l'on n'aurait pas suspectés, comme : « la charcuterie, les plats préparés, les aliments panés, la levure chimique, les épices, la sauce soja et tout produit contenant de l'amidon, la bière et même certains compléments alimentaires » (26). En cas de régime strict, il faut donc vérifier les étiquettes sur presque chaque produit consommé. Les produits consommables, en dehors des fruits, légumes, viandes, poissons et laitages (à condition qu'il s'agisse de produits non transformés), sont : « le riz, le maïs, le sarrasin, le sorgho, le quinoa, les légumineuses (haricots, flageolets, lentilles, pois chiches, pois cassés, petits pois), les tubercules (patates, tapioca, manioc, topinambour, rutabaga) et les farines à base de ces aliments ou à base de châtaigne » (26). Il y a donc des alternatives variées contenant céréales et légumineuses, que l'on peut redécouvrir de manière moins onéreuse, gustativement plus agréable, et plus saine que les produits transformés sans gluten.

III. Les pathologies liées au lactose

Le lait est un des aliments fondamentaux pour l'Homme, depuis qu'il a commencé l'élevage au Néolithique (44) ; c'est un aliment naturel et peu onéreux. Il a une teneur élevée en calcium (120mg pour 100g) et en constitue la source la plus biodisponible. Il représente également chez l'adulte la première source de potassium, iode et rétinol, et la deuxième de protéines, phosphore, zinc, vitamine B2 et B12. Il apporte également des macronutriments : glucides (le lactose principalement, 4g/100g), protéines (3,2g/100g), lipides (0,1 écrémé, 3,5g/100g entier), et sa densité nutritionnelle est élevée contrairement à sa densité énergétique qui est faible. Il est source de peptides bioactifs, qui sont susceptibles d'agir sur le système immunitaire, cardiovasculaire, digestif, nerveux, de par des propriétés antioxydantes, immunomodulatrices, anti-thrombotiques, anti-hypertensives, anti-infectieuses, et de stimulation d'hormones digestives, et même s'il y a encore peu d'études faites à ce

jour, les résultats de celles déjà réalisées sont prometteurs (44,45). Le lactose est le principal glucide que l'on retrouve dans quasiment tous les laits de mammifères (1), il va apporter au nourrisson la moitié de l'énergie dont il a besoin. Pour qu'il soit absorbé par l'intestin, il nécessite d'être hydrolysé par l'enzyme lactase présente à la surface de la muqueuse intestinale.

Le lait est cependant victime de rumeurs (44), prêtant notamment aux protéines de lait des valeurs décalcifiantes, l'accusant même de causer l'ostéoporose. Par exemple, cet article sur Internet (46) qui apparaît en premier si l'on tape « lait dangereux pour la santé », ce que n'importe quel patient anxieux ou curieux pourrait chercher, et qui décrit le lait comme néfaste et responsable de nombreuses maladies (ostéoporose -en disant que ce n'est pas la carence en calcium qui est responsable de la maladie mais les aliments pro-inflammatoires comme le lait-, SEP, Parkinson, nombreux cancers, diabète, maladie de Crohn, pathologies rhumatismales...), en citant des articles scientifiques qui disent le contraire... Ce débat se situe au milieu d'un grand enjeu financier face à une industrie laitière qui représentait en 2020 en France un chiffre d'affaire de 39 milliards d'euros (47), ce qui a aussi amené à la question des recommandations quotidienne de produits laitiers (1). Celle-ci a été révisé depuis 2017, passant de 3 à 2 produits laitiers par jour, et c'est aujourd'hui encore le cas comme spécifié sur le site de l'assurance maladie Ameli (48). La quantité qui y est préconisée, est de 2 portions par jour ; une portion équivalent à 150 mL de lait, 125g de yaourt ou 3 petits suisses de 60g, 20g de fromage type comté ou 50g de fromage type camembert. Cette quantité préconisée sera de 3 en cas de portions ingérées plus petites, pour les enfants, ou au-delà de 55 ans afin d'augmenter l'apport en calcium et en protéines. Il est également conseillé de varier les produits et de privilégier les moins gras d'entre eux (48).

A. Les différentes pathologies justifiant une éviction du lait

Certaines pathologies ont comme indication le régime sans lait (44) : l'allergie aux protéines de lait de vache, le syndrome de déficit cérébral en folates et la constipation chronique chez l'enfant, ainsi que l'intolérance au lactose que l'on décrira plus loin.

L'allergie aux protéines de lait de vache (44) est une allergie à la caséine dans la plupart des cas, et se manifeste chez le nourrisson (prévalence de 2,5%), soit de façon aiguë après le premier biberon de lait (diarrhée, fièvre, vomissements, œdèmes, rash cutané voire choc anaphylactique), soit de façon chronique avec des diarrhées, soit de façon retardée avec une cassure de la courbe de poids et un syndrome de malabsorption (entéropathie par sensibilisation aux protéines de lait). Le diagnostic est posé devant ces signes cliniques et des tests objectifs (prick-tests, patch-tests, dosage des globulines E sériques spécifiques voir une teste d'exclusion-introduction en cas de doute). Le traitement repose sur l'exclusion des protéines allergisantes de lait de vache, et l'allergie disparaît dans la plupart des cas après l'âge de deux ans. En cas d'apparition de l'allergie au cours de l'allaitement, la mère doit arrêter de consommer des produits laitiers et pourra retenter 6 mois plus tard.

Le syndrome de déficit cérébral en folates (SDCF) (44) est rare, il est caractérisé par une diminution du taux de méthyl-tétrahydrofolate dans le liquide céphalo-rachidien (LCR), contrastant avec une folatémie normale, en raison d'une anomalie du récepteur membranaire responsable du transport des folates vers le LCR et d'auto-anticorps bloquants dans le sang (49). Les signes cliniques forment un tableau neurologique complexe associant agitation, insomnie, retard psychomoteur, hypotonie, ataxie cérébelleuse, spasticité pyramidale, dyskinésie, épilepsie, cécité vers l'âge de 3 ans. Ce syndrome commence vers le sixième mois, de façon concomitante avec l'introduction du lait de vache, d'où l'hypothèse d'un lien entre les deux ; le lait comprend des récepteurs aux folates, visés par une réponse immunitaire avec production d'auto-anticorps, bloquant ainsi également le transfert du méthyl-tétrahydrofolate du sang vers le LCR par les récepteurs aux folates membranaires. Une relation liée la consommation de lait a été testée sur une courte série de patients atteints par ce syndrome et traités par de l'acide folique, en leur faisant faire un régime sans lait pendant 6 mois : on observait une diminution du titre des anticorps pendant l'éviction, associée à une amélioration des symptômes, réversible après réintroduction. Un régime sans lait pendant quelques mois, associé à l'administration d'acide folique, semble être un adjuvant utile (44).

La constipation chronique chez l'enfant peut être due à une sensibilité à une protéine du lait, probablement la caséine (44). Plusieurs études ont conclu à la possibilité de cette relation, notamment

l'une d'entre elle qui comparait du lait de vache avec du lait de soja dépourvu de cette protéine ; la consommation de lait de soja améliorerait la constipation 2 fois sur 3. Un régime sans lait pendant quelques semaines peut donc être tenté pour améliorer les symptômes.

Les liens entre certaines pathologies (autisme, otites chez l'enfant, sclérose en plaque, polyarthrite rhumatoïde, diabète de type 1, asthme allergique et eczéma atopique) et le lactose, la caséine, ou les protéines de lait de vache ont été étudiées (44) mais sans démontrer de lien ou de bénéfice de l'éviction ou la restriction. A ce jour il n'y a pas plus d'argument pour impliquer les protéines du lait plus que d'autres protéines alimentaires dans la survenue de pathologies auto-immunes (44).

B. Définition et physiopathologie de l'intolérance au lactose

Le lactose nécessite d'être hydrolysé par l'enzyme lactase dans la lumière intestinale pour être absorbé ; dans le cas contraire il va passer dans le colon, et être fermenté par la flore digestive ce qui crée des manifestations digestives et extra-digestives (49).

L'enzyme lactase des entérocytes permet d'hydrolyser le lactose en glucose et galactose, qui sont absorbés par l'intestin ; c'est donc cette enzyme qui permet d'éviter la fermentation du lactose et donc les symptômes qui seraient associés à celle-ci. Mais l'activité de cette enzyme (efficace si elle reste au-dessus de 50%) décroît de façon physiologique, programmée et irréversible au cours de la vie (sans disparition de l'enzyme en elle-même), toutefois de façon variable selon les individus (et selon les zones géographiques) : 70 % de la population mondiale a une activité lactasique non persistante (et jusqu'à 80 à 100 % en Asie ou en Afrique, contrairement à l'Europe du Nord où elle reste plus efficace (49) ; en France les chiffres sont de 30 à 50 % des adultes (44)), mais cela n'implique pas forcément qu'ils soient intolérants et symptomatiques (49). En effet, le plus souvent cette malabsorption est en réalité asymptomatique ; par exemple, il a été estimé que pour 12g de lactose ingéré (environ 25cL) seuls 20% des malabsorbants avaient des symptômes d'intolérance (50).

L'efficacité de la lactase peut néanmoins être améliorée par des facteurs alimentaires, qui vont ralentir le transit intestinal et donc rallonger le temps de contact entre la lactase et le lactose : c'est par exemple le lactose solide, une alimentation hypercalorique, de teneur énergétique élevée, des fibres ou du chocolat (49), ou encore les lipides (1). Le seuil de tolérance au lactose va aussi différer selon d'autres facteurs : la dose de lactose consommée -moins de symptômes en dessous de 12g d'autant plus si cette dose est répartie dans la journée-, la prolifération bactérienne intestinale, le microbiote, la sensibilité digestive (1).

Cette hypolactasémie peut avoir plusieurs origines (1) : premièrement, le déficit congénital en lactase, extrêmement rare (40 cas décrits), fatal si non diagnostiqué de façon précoce. Secondairement, le déficit primaire en lactase qui est un phénomène normal, lié à un gène autosomique récessif, responsable de l'involution de synthèse de la lactase, et conduit au phénotype « intolérant au lactose », phénotype le plus répandu ; c'est au contraire en cas de mutation, autosomique dominante, levant cette involution, que l'activité sera conservée comme élevée et mènera au phénotype « tolérant au lactose ». Avoir un phénotype « intolérant au lactose » ne veut cependant pas forcément dire que l'on sera effectivement intolérant ; cela dépend également d'autres facteurs génétiques, ethniques, alimentaires, ou environnementaux. Troisièmement, le déficit secondaire en lactase, lié à des pathologies intestinales endommageant la bordure en brosse des entérocytes, qui ne vont pas pouvoir produire la pré-lactase (qui est ensuite activée en lactase par les enzymes pancréatiques), déclenchant ainsi une mauvaise absorption du lactose. Ces pathologies peuvent être aiguës et donc réversibles (gastroentérite, parasitoses) ou chroniques (maladie cœliaque, maladie de Crohn...) (49).

On retrouve le lactose dans la plupart des produits dérivés du lait, à des quantités variables (1), le lait contenant la plus grande quantité, contrairement aux fromages affinés ou au beurre qui n'en contiennent quasiment pas (cf. figure 4), car lors de la transformation du lait en ses différents produits, le lactose va être dégradé grâce à la lactase des bactéries lactiques.

Groupes d'aliments	Teneur en lactose (g/100 g)
Laits	
Lait entier	4,8
Lait écrémé	5,0
Lait en poudre	38,0
Lait en poudre maigre	52,0
Lait condensé sucré	10,2
Laits spéciaux	
Mâtin léger® (Lactel)	<0,5
Bjorg bio®	<0,5
AL 110® (Nestlé)	<0,5
HN 25® (Milupa)	<0,5
Diargal® (Gallia)	<0,5
Fromages	
Fromage frais	3,5
Fromage affiné	Traces
Camembert	0,1-1,8
Roquefort	2,0
Emmenthal	0,1
Fromage blanc	2-3,5
Fromage de brebis	0,1
Yaourt	
Yaourt nature	3,0
Divers	
Crème fraîche	2,5
Glace à la crème	5-7
Beurre	0,6
margarine	0,0-1,0

Figure 4 : Teneur en lactose en fonction de différents produits laitiers (51)

Le lactose étant un sucre avec des propriétés intéressantes, il va également se retrouver dans de nombreux autres produits alimentaires (1) : comme dans la confiserie, la boulangerie, les produits alimentaires en poudre, la coloration des aliments (pain, pommes de terre, viandes), la fixation et l'amplification d'arômes (jus, café, chewing-gum). On le retrouve également dans des produits non alimentaires comme les cosmétiques, produits de régime, ou dans de nombreux médicaments, comme excipient (1).

C. Diagnostic de l'intolérance au lactose

L'intolérance au lactose a fait l'objet de nombreuses recherches depuis sa découverte dans les années 1960 (52).

En cas d'intolérance au lactose (49), chez la plupart des patients, des symptômes non spécifiques liés à la fermentation du lactose vont apparaître une demi-heure à 2h après son ingestion : signes digestifs à type de ballonnements, flatulences, borborygmes, et douleurs abdominales liés à la production d'hydrogène et de méthane, diarrhées acides liées à la production d'acides gras à chaîne courte, ou au contraire constipation (1/3 des patients) lors de la prédominance de méthane. Des signes extra-digestifs peuvent aussi apparaître : arthralgies, myalgies, céphalées (1). L'apparition de ces signes dépend également de la quantité de lactose ingérée, en fonction de l'activité résiduelle lactasique de l'individu. Cette quantité de lactose doit être précisément évaluée, car le diagnostic clinique d'intolérance au lactose n'est valable qu'au-delà de 12g de lactose (environ 250mL de lait) par jour (1).

Ces signes -et leur diversité- pourraient aussi être le fruit de la production par la flore bactérienne colique de métabolites toxiques lors de la digestion anaérobie des carbohydrates dont fait partie le lactose, ces toxines pouvant aussi modifier l'écologie bactérienne digestive (49).

Ces symptômes liés à la maldigestion du lactose sont retrouvés chez 25 % des patients souffrant d'un syndrome de l'intestin irritable, dont le seuil de tolérance aux effets de la fermentation du lactose est plus faible, du fait d'une hypersensibilité viscérale (49). Les patients atteints de TFI sont donc aussi les plus à risque de développer une intolérance au lactose (1).

Ce tableau clinique pouvant être commun à plusieurs pathologies, il est donc indispensable, avant d'évoquer l'intolérance au lactose par hypolactasémie primaire, de rechercher et d'éliminer une cause secondaire comme la maladie cœliaque ou les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) (49).

Il existe un test diagnostique simple non invasif, également test de référence pour le diagnostic de la malabsorption du lactose : le test respiratoire à l'hydrogène (49,53) : il mesure la quantité d'hydrogène expiré après ingestion de 25 à 50g de lactose, produit par la fermentation bactérienne intestinale colique du lactose non absorbé. Mais sa fiabilité est contestée, du fait de faux négatifs, liés à des modifications de la flore intestinale, qui peut être perturbée après une prise d'antibiotiques par exemple. Ce test devant être corrélé aux symptômes cliniques du patient pour poser un diagnostic, il

peut aussi y avoir l'intervention d'une hypersensibilité viscérale ou d'un effet nocebo, qui peuvent donner des faux positifs - puisque comme dit plus haut, une malabsorption du lactose n'est pas forcément à l'origine d'une intolérance et donc les symptômes observés ne sont pas forcément dus à cela (50). En effet des études en double aveugle montraient que, même en présence d'un déficit en lactase, l'association était faible entre des patients s'autodéclarant intolérants au lactose et la véritable survenue de symptômes après son ingestion (1). De plus, ce test à l'hydrogène est contraignant car il doit être fait chez un gastroentérologue ou dans un centre d'explorations fonctionnelles digestives, et il dure 4h, ce qui peut être d'autant plus compliqué dans un contexte pédiatrique (54).

Il est également possible de doser l'activité de la lactase sur des biopsies de l'intestin grêle, longtemps considéré comme l'examen de référence ; mais en plus d'être invasif, des faux négatifs sont également possibles en raison de la disparité de l'activité selon le site de prélèvement (49,53).

D'autres tests sont possibles (1) : des test génétiques pour détecter les polymorphismes responsables des intolérances au lactose (49) mais non utilisés en pratique de routine (1) ; ou encore une mesure de la glycémie qui devrait augmenter après ingestion de lactose si celle-ci est correctement hydrolysée en l'absence de déficit en lactase, test qui n'est plus utilisé du fait de sa faible sensibilité et spécificité (1).

Au final seul le test à l'hydrogène est recommandé, mais en pratique peu réalisé ; il est plus souvent proposé de réaliser un test diagnostic d'éviction pour poser le diagnostic d'intolérance au lactose (1).

D. Traitement de l'intolérance au lactose

La base du traitement (49) reste l'exclusion des produits contenant du lactose et leur remplacement par des produits pauvres en lactose (attention aux sources cachées de lactose, notamment dans de nombreux excipients), mais de manière contrôlée, par un médecin ou un(e) diététicien(ne) après une enquête alimentaire détaillée, car un régime strict au long cours est à risque de carences en calcium (ainsi que vitamine D et riboflavine (26)). Chaque personne doit déterminer

son niveau d'intolérance et adapter sa consommation de lactose en fonction, en réalisant une éviction puis une réaugmentation progressive de la quantité de lactose jusqu'à apparition des symptômes (1,26). Une réduction plutôt qu'une élimination totale est recommandée puisque les signes disparaissent généralement en dessous de 12g de lactose consommés (équivalent à 250mL de lait) (1,50). Éliminer le lactose ne revient pas à éliminer tous les produits dérivés du lait puisque certains ne contiennent que des traces de lactose, d'autres, fermentés, ont leur lactose déjà partiellement hydrolysé, et il existe des produits qui ont été délactosés (1). On cherche également à augmenter la tolérance au lactose, en intervenant sur la quantité ou les conditions de l'ingestion – par exemple, la répartition des produits laitiers au cours de la journée, le fait de les consommer au cours d'un repas plutôt qu'à jeun pour ralentir la vidange gastrique, ou le fait de les consommer sous forme solide plutôt que liquide (50).

Il existe 2 méthodes différentes d'adaptation du régime (49) : la première consiste en une éviction totale du lactose pendant 4 semaines, jusqu'aux produits qui n'en contiennent que des traces comme les biscottes ou les plats surgelés du commerce. Puis, après une évaluation de la disparition des symptômes, il est réintroduit de façon progressive jusqu'à atteindre en général en moyenne 12g de lactose par jour, qui correspond au seuil limite avant l'apparition des symptômes chez la plupart des individus. Afin d'augmenter le seuil de tolérance au lactose, on peut également ingérer le lait avec d'autres aliments (et non à jeun) ou consommer, à la place du lait, des produits laitiers déjà fermentés, totalement comme le fromage ou partiellement comme les yaourts. Il ne faut pas appliquer un régime strict au long cours, qui est à risque de carences (possibilité de compenser par une supplémentation vitamino-calcique), en plus d'être potentiellement désocialisant et anorexigène. La seconde méthode repose sur un allègement progressif de l'alimentation en lactose jusqu'à arriver à un seuil de tolérance (on peut également chercher les excipients contenant du lactose pour les remplacer et atteindre le seuil plus facilement).

En cas d'inefficacité, on peut proposer une enzymothérapie substitutive par bêta galactosidase exogène (lactase) (49), qu'on ingère en même temps que le lactose ; elle est surtout utilisée par les anglo-saxons, non remboursée, et d'efficacité variable (1).

Les probiotiques peuvent aussi être utilisés, d'efficacité variable (49), mais pouvant avoir des effets bénéfiques chez les patients souffrant de TFI (1).

Il faut également rechercher une hypersensibilité viscérale associée et réduire les FODMAPS qui peuvent participer aux symptômes digestifs et donc amener à une moindre efficacité ou une résistance au régime d'éviction en lactose (49).

La seule indication de l'éviction totale du lait concerne les sujets totalement alactastiques, qui pourront consommer du lait sans lactose (44). Pour compenser le déficit en calcium, il leur est conseillé de consommer des « boissons au soja ou au riz, des eaux minérales riches en calcium, des jus de fruits enrichis en calcium » (26), ainsi que des « haricots blancs, des légumes verts (chou, haricots verts, épinards, blettes, brocoli), des amandes et des noix du Brésil » (26).

En conclusion (49), l'intolérance au lactose est souvent sur-diagnostiquée par les patients et peu reconnue par les professionnels de santé (notamment les gastro-entérologues). Une prise en charge diététique et médicale adaptée peut améliorer la qualité de vie des patients, devant des symptômes évocateurs - accompagné ou non d'un test diagnostique. On peut facilement proposer une diminution de la consommation de lactose - voire une supplémentation en lactase -, en expliquant l'inutilité de l'exclure complètement, en cherchant le seuil de tolérance, en expliquant les risques de carences en calcium et d'ostéoporose en cas de régime trop strict non compensé (1).

IV. Les régimes « sans »

A. Effet de mode, produit commercial, bien-être et revendication de l'identité

Le régime peut se définir comme la « façon de diriger son alimentation » (19). Et il existe beaucoup de régimes « à la mode », mode fondée actuellement sur les exclusions (26). Ces régimes ne sont pas définis sur une base rationnelle (19,26,55), qui aurait consisté à se fonder sur la science à l'échelle d'une population et à équilibrer une alimentation pour lutter contre une pathologie de

surcharge (comme le diabète, la dyslipidémie etc.), ou exclure un aliment auquel on serait allergique ou contre lequel on aurait développé une auto-immunité. Au lieu de cela, ils sont définis à partir d'un dogme, qui fait de cette restriction un mode de vie, une solution miracle ou une nouvelle façon de s'exprimer, une mode favorisée par l'essor des produits « sans », mis en avant par le marketing et particulièrement onéreux (26).

Les raisons de cet engouement sont de pouvoir agir soi-même sur sa santé grâce à des méthodes simples et accessibles, parfois irrationnelles mais qui contrastent avec la médecine toujours plus scientifique et hermétique pour les patients, mais aussi le fait de pouvoir être différent et de se distinguer en « faisant le difficile » dans une société qui propose toujours plus d'abondance (19). Les régimes sans seraient une forme d'affirmation de soi, une attitude identitaire, face à la fois à une perte de repères dans l'attitude alimentaire voire perte de la culture alimentaire, et une profusion d'aliments, le tout dans un climat général de défiance face à la fois aux recommandations des professionnels de santé et à l'industrie agroalimentaires, qui sont suspectés d'agir ensemble dans un but de profit au détriment de la santé des consommateurs (55). La médicalisation de l'alimentation, l'instrumentalisation de la diététique, les scandales alimentaires du siècle dernier, font croître cette défiance qui s'accompagne aussi d'un rejet de la société de consommation et du « manger unique ». Cette mode prolifère sur ce terreau en s'appuyant sur des théories fondées sur l'interprétation erronée et abusive de données scientifiques et épidémiologiques, mais aussi sur des allégations d'emblée fantaisistes, qui n'altèrent cependant pas leur caractère convaincant pour les désabusés recherchant des solutions alternatives à ces recommandations de santé publique auxquelles ils ne font plus confiance (55). La médiatisation de ces différentes pensées « pseudo-scientifiques » (26) va engendrer des « peurs alimentaires » (26) d'où vont découler de multiples régimes salvateurs ou miracles, le plus souvent sans justification médicale. L'allergie est souvent utilisée comme un prétexte pour justifier l'exclusion des aliments comme le sucre, le lait, le gluten ; pour certains il s'agirait même d'une « paranoïa » (26).

Des étudiants du CPES (Cycle Pluridisciplinaire d'Etudes Supérieures) ont réalisé un site Internet, « Le régime sans gluten, un effet de mode ? » (56), traitant de la controverse autour du gluten.

Dans le corpus d'articles de presse (57) qu'ils ont constitué, ils relatent que le premier article qu'ils ont trouvé est sorti en 1992 (« le rythme à la mode : la valse des « sans »... paru dans la Presse le 6 mai 1992, par Françoise Kayler), article qui traitait d'un phénomène nouveau, celui de « l'augmentation du nombre de personnes suivant un régime sans lactose ou sans gluten par souci de santé » (57).

L'origine des régimes « sans » est inscrite dans l'histoire (55) : d'une part des interdits alimentaires, religieux notamment, sans logique et irréfutables, d'autre part le choix des aliments pour des raisons sanitaires du temps d'Hippocrate avec un remodelage des habitudes alimentaires plus que de la restriction, s'appuyant de plus en plus sur des connaissances nutritionnelles scientifiques. Puis ces régimes ont évolué, et ont été exclus de l'alimentation les additifs ou les intrants (produits phytosanitaires, fertilisants, biostimulants, OGM), jusqu'à exclure à présent les aliments eux-mêmes (jusqu'au jeûne) qui vont être considérés comme mauvais, dans un « réflexe de sauvegarde individuel irrationnel et de défense face à un paysage alimentaire anxigène » (55). Le Pr Schlienger évoque comme origine de ces régimes « sans » un télescopage dans les assiettes de la pensée magique et de la théorie du complot, sans aucune garantie en matière de santé. Cette mode est aussi amplifiée via les médias et Internet, particulièrement dans les pays développés où comme évoqué plus haut, règne la profusion alimentaire et donc où l'on peut se permettre de sélectionner ce que l'on mange par choix, même si c'est plus cher, au lieu de se concentrer sur les « vrais problèmes nutritionnels » qui sont selon l'auteur « la précarité et l'inégalité alimentaire, la dénutrition des personnes âgées, la déstructuration des repas, les troubles du comportement alimentaire et la prévention des maladies chroniques » (55). C'est donc plutôt une mode chez les personnes aisées, un « caprice de riche » comme énoncé dans cet article (55), ce qui montre aussi l'image que les médecins peuvent avoir des personnes effectuant ce type de régime. Il décrit le fait de faire ces régimes « sans » comme une prise de position, par ceux qui financièrement le peuvent et qui estiment que c'est leur devoir de se positionner en faveur d'une alimentation différente et plus saine, du fait également de leur bagage culturel ; cela rejoint donc la notion de choix identitaire, décrite plus haut. On sent dans les propos de l'auteur qu'il dénonce et se positionne clairement contre ce type de régimes fait pour d'autres raisons que thérapeutiques.

Ces régimes font souvent la promotion de leurs vertus amaigrissantes (le « sans » qui serait forcément « moins » calorique / gras / nocif / artificiel...) dans cette époque où le surpoids et l'obésité sont des problèmes de santé publique grandissants (19). Or, comme nous l'avons décrit plus haut, le fait que le gluten en soi fasse grossir est un mythe, les produits transformés sans gluten pourraient même avoir l'effet inverse de celui espéré, et c'est la modification de l'alimentation en profondeur qui va permettre la perte de poids.

Il y a aussi la notion que le « manger sans » (gluten et laitages notamment) serait meilleur pour la santé, parfois même en s'appuyant sur des témoignages de médecins ; par exemple, le livre « Alimentation sans gluten ni laitages » de Marion Kaplan, publié aux éditions Jouvence, avec une préface réalisée par le Dr Bruno Donatini (gastroentérologue qui travaille sur les microbiotes intestinaux (58) et fait partie de l'ECIM (59), European College of Integrative Medicine, qui propose des formations de médecine ayurvédique, donc alternative), avec la phrase accrocheuse, sous le titre : « Sauvez votre santé ! ». Autre titre accrocheur et équivoque, “Wheat Belly : Lose the Wheat, Lose the Weight, and Find Your Path Back to Health” (60) se traduisant par : “ventre de blé : éliminez le blé, perdez le poids, et retrouvez votre chemin vers la santé ».

Parfois, faire un régime de type « sans » est présenté comme une solution miracle pour sauver sa santé ou sa vie, une médecine alternative pour guérir, alors que la médecine traditionnelle n'a pas pu le faire ; comme par exemple la restriction alimentaire ou le jeûne thérapeutique pour lutter contre le cancer (61) et/ou renforcer l'efficacité du traitement et/ou limiter les effets secondaires du traitement. Quand la médecine ne peut plus apporter de réponse suffisante, les patients se tournent vers d'autres thérapeutiques, la nutrition étant mise en avant dans les méthodes proposées sur Internet, citant Hippocrate « que ta nourriture soit ton médicament », et mettant en avant la composante spirituelle, rédemptrice et purificatrice du jeûne. L'idée mise en avant par des études in vitro et précliniques est que la restriction calorique ou en certains nutriments, voire le jeûne, réduirait la croissance cellulaire cancéreuse, tout en étant bénéfique pour les cellules saines dans un contexte de chimiothérapie, mais ces résultats ne sont pas généralisables et n'ont pas été confirmés chez l'homme, dans un contexte où la malnutrition et la perte de poids sont par contre reconnus comme des

facteurs majeurs de dégradation du pronostic des patients atteints de cancer (61).

La mode des régimes a donc évolué des régimes restrictifs à des régimes sélectifs. Mais les régimes « sans » sont aussi « en contradiction avec les principes de l'équilibre et de la diversité alimentaires » (55), qui sont pourtant, avec celui de la modération, les valeurs fondatrices d'une alimentation « santé »), puisqu'ils visent à exclure toute une classe alimentaire, souvent de façon auto-prescrite pour des prétextes de bien-être et de « bonne santé », rarement de façon médicalement justifiée, alors qu'un régime devrait être prescrit dans un but préventif ou thérapeutique, de manière contrôlée et autant que possible en respectant les principes de l'équilibre alimentaire.

Ces régimes sans, en plus de l'exposition aux carences (26), vont favoriser la survenue de troubles du comportement alimentaire, comme l'orthorexie (55) – de « ortho » : correct, et « orexis » : appétit en grec, qui se définit comme l'obsession pour la nourriture saine (38)- , l'anorexie, la boulimie, la restriction cognitive (26). Un nouveau concept semble émerger : la nutrichondrie (62). Il s'agirait d'un trouble du comportement alimentaire, qui comme l'orthorexie, consisterait en l'application d'un régime strict dans le but d'être en bonne santé selon des standards que la personne va s'auto-infliger. Il est expliqué par le fait que, de nos jours, les gens sont plus à même de suivre des régimes à la mode conseillés par des « influenceurs », des personnalités célèbres, plutôt que les conseils de professionnels de santé, et de s'autodiagnostiquer des intolérances ou des allergies alimentaires pour entreprendre des régimes d'exclusion (notamment sans gluten et sans lactose) en suivant les mêmes influences. Il est intéressant de voir que ce concept a été mis en avant par une étude réalisée par DNAfit (63), une entreprise réalisant des tests ADN que l'on peut acheter sur Internet, pour savoir nos origines ethniques mais aussi...connaître ses intolérances et ses allergies, de façon génétique, donc « scientifique ». En outre, la page traitant de cette étude sur leur site n'est plus en ligne (63), ce qui ne nous permet pas d'en faire une lecture critique. Selon des articles de presse relatant cette étude, celle-ci montrerait que parmi les personnes s'étant autodiagnostiquées une intolérance, seul un infime pourcentage l'est réellement – faisant des autres des « nutrichondriaques » ; le but étant, in fine, de présenter comme solution diagnostique leur test ADN (d'autres sites proposant le même type de produit n'hésitant d'ailleurs pas à mettre en avant cette étude pour le vendre (64)).

Par ailleurs, si la recherche Google ramène des articles de presse se basant sur cette étude de DNAfit, le terme « nutrichondria » ne ramène que 2 articles sur Google Scholar - un parlant d'orthorexie (65) et l'autre n'évoquant pas le terme mais référençant un des articles de presse mentionnés ci-dessus (62). La recherche du même terme sur PubMed ne ramène quant à elle aucun résultat (66).

Néanmoins, des études montrent que les tests d'intolérance avec IgG, vendus à pléthore sur Internet sans ordonnance ne sont pas fiables, et dangereux à interpréter sans avis médical (28). On parle parfois de sensibilité alimentaire quand sont mis en évidence des IgG réagissant avec des aliments, testés en présence de signes cliniques aspécifiques (asthénie, céphalées, troubles digestifs, douleurs articulaires...); mais ils sont détectés également chez les sujets sains, et il n'existe pas de publication scientifique indépendante et rigoureuse démontrant la valeur diagnostique de ces tests. C'est pourquoi ils ont été déclarés inutiles pour le diagnostic d'allergie ou d'intolérance par de nombreuses sociétés savantes dont notamment la Société Française d'Allergologie, l'Académie Européenne d'Allergologie et d'Immunologie Clinique. (12).

A ce marché autour du diagnostic s'ajoute le marché des produits sans gluten, avec des prix jusqu'à trois fois supérieurs à ceux des produits classiques (1), les consommateurs ayant tendance à davantage acheter ces produits plutôt que des aliments naturellement dépourvus de gluten. Selon 60 millions de consommateurs, 8% des français suivait un RSG en 2016 (1), avec une augmentation de 44,5% de vente de produits sans gluten de 2014 à 2015 (1), et de 35% entre 2015 et 2018, représentant en 2019 un marché de 90 millions d'euros en grande distribution (10). Aux USA, il est le régime le plus utilisé, devançant celui sans graisses et celui sans sucres (67). Ce régime sans gluten, d'abord conçu pour lutter contre la maladie cœliaque (les aliments sans gluten étant remboursés dans ce cas par la sécurité sociale à hauteur d'environ 40 euros par mois (10)), a rapidement été dévié de son objectif premier, intégré à un phénomène de mode, et étendu à des fins plus ou moins avérées, allant de l'amélioration des troubles digestifs, à la perte de poids, un mode de vie plus sain mais aussi l'amélioration de l'autisme ou des performances sportives. Beaucoup de sportifs ont d'ailleurs déclaré suivre un régime sans gluten sans maladie cœliaque (1), et notamment Novak Djokovic, proclamé « véritable ambassadeur du régime sans gluten » (68), qui a attribué ses performances sportives à un

régime sans gluten (69)... C'est un véritable marché lucratif qui s'est créé, permettant de mettre en avant un argument santé pour en fait promouvoir un régime minceur déguisé (26), alors qu'il n'est en rien prouvé médicalement que la suppression ou la diminution de la consommation de gluten présenterait un bénéfice pour la santé en général (en dehors des indications médicales spécifiques).

Si les différentes hypothèses mettant en avant de possibles vertus de telle ou telle restriction alimentaire ont souvent été contredites par des études les mettant à l'épreuve, il n'en résulte pas moins une confusion pour les patients, qui vont avoir à leur disposition plusieurs informations et recommandations contradictoires, plus ou moins scientifiques à l'origine (70). Cette confusion va être renforcée par le phénomène médiatique qui va plutôt mettre en avant les positions extrêmes et les dissensus au détriment du bon sens et des consensus. A cela s'ajoute le fait que le niveau de preuve que l'on peut obtenir pour des recommandations nutritionnelles n'est pas aussi élevé que celui pour des médicaments, car les conditions à réunir pour effectuer les études les plus pertinentes sont plus compliquées à obtenir. Le patient va donc se retrouver avec des recommandations contradictoires, parfois des plus farfelues puisque ce sont celles-ci qui vont faire « le buzz », et le médecin en face de lui n'aura pas toutes les cartes pour l'orienter, puisque les recommandations qu'il a lui-même à sa disposition sont complexes, varient avec le temps et parfois selon les pays, et peuvent être également contradictoires et avec un faible niveau de preuve. De plus certaines recommandations sont difficiles à mettre en œuvre car elles ne prennent pas en considération d'autres facteurs que sanitaire (culturel, convivial et de partage, croyance et conviction, plaisir, écologie, économie...) (70).

B. Effet placebo, effet nocebo

A l'inverse de l'effet placebo qui fait ressentir un bienfait, l'effet nocebo est un effet négatif, indésirable ressenti par le patient suite à la consommation d'une substance pharmacologiquement inactive (et qui donc ne devrait pas avoir d'effet particulier sur le corps), mais qui va agir selon un mécanisme psychobiologique véritable (1,34). Il ne s'agit donc ni d'une simulation, ni d'une

hypocondrie dans le cas de l'effet nocebo (34), mais le traitement va agir positivement ou négativement sur des symptômes subjectifs (notamment la douleur) ou fonctionnels, perçus par le patient.

L'efficacité globale de l'effet placebo est ainsi évaluée à 30%, même s'il est très variable selon les symptômes (certains l'étant moins, voire pas ou peu influençables, comme les lésions organiques et/ou d'évolution chronique) et selon les patients (34). On aura également, par exemple, une meilleure efficacité en cas de traitement injectable, en cas de comprimés agréables à regarder ou à ingérer, aussi en fonction d'une tendance optimiste (au contraire d'un état anxio-dépressif), et surtout dans le cadre d'une bonne relation de confiance médecin-malade, d'autant plus si le médecin croit lui-même au traitement qu'il préconise (cette influence expliquant la nécessité d'un double aveugle dans les études contre placebo, pour que le médecin n'influence pas la façon dont le traitement sera reçu) (34). L'explication de l'effet placebo se fait via des hypothèses psychophysiologiques à travers le phénomène de suggestion, et par des hypothèses neurobiologiques puisqu'on a vu s'activer les mêmes zones cérébrales sécrétant des endorphines, que ce soit avec de la morphine ou un placebo par exemple.

Dans l'effet nocebo, des régions cérébrales impliquées dans l'anxiété anticipatoire sont activées (1), ou encore dans les zones liées à la désactivation de la dopamine pour la douleur, et visualisées par IRM, confirmant également l'aspect réel du ressenti de ces symptômes même s'ils ont été provoqués par une situation extérieure au sujet, que ce soit un médicament, ou un contexte anxiogène(34). On comprend par exemple son action sur les organes via l'activation du système neurovégétatif sous l'effet du stress par exemple, déclenchant ainsi des symptômes ayant donc une origine psychique à la base. On décrit également un ressenti d'effets indésirables même sous placebo, ce qui suggère donc que ceux-ci ont aussi une part d'origine psychogène et pas seulement dus au produit lui-même. On connaît également les patients relatant des efficacités diminuées ou des effets indésirables accentués ou de novo avec l'utilisation des génériques, et par exemple le scandale médiatique autour du Levothyrox. Cet effet nocebo peut être atténué via l'explication des effets indésirables, de la pathologie, du traitement, mais aussi de l'effet nocebo en lui-même (34).

Ces effets sont donc à prendre en compte. On peut utiliser l'effet placebo pour optimiser l'efficacité d'un traitement sur les symptômes des patients, et leur expliquer l'effet nocebo, ce qui permet d'en minimiser l'effet, via des explications également sur la pathologie et les traitements. Il est important également d'expliquer que cela ne revient pas à mettre en doute la vérité de ce qu'ils vivent et de ce qu'ils rapportent, mais que ces phénomènes sont bel et bien réels et qu'ils peuvent expliquer certaines réactions ou certains résultats (34). Il est également important de prendre en compte la particularité du patient et de sa vision des choses, afin d'évaluer l'effet potentiel placebo ou nocebo, d'adapter ses explications, et de se rendre compte que la qualité de la relation médecin malade aura aussi un impact sur ces effets - en cas de mauvaise relation, l'effet nocebo pourrait être augmenté et l'effet placebo diminué (34).

Ces effets sont plus souvent expérimentés sur un terrain anxio-dépressif, qui favorise la somatisation et donc l'amplification de ressentis via l'effet placebo ou nocebo (1,71). Ce terrain est aussi associé au TFI (1).

Différentes études ont été réalisées pour essayer de déterminer si le facteur psychologique pouvait jouer un rôle dans l'apparition de symptômes et elles ne trouvent pas le même résultat : l'une trouvait une absence de différence significative de répartition concernant le terrain anxio-dépressif, le degré de somatisation, les traits de caractère ou la qualité de vie entre les patients se déclarant SGNC et les patients cœliaques, ainsi qu'avec le groupe contrôle de patients sains ; le degré de somatisation était bas dans les 2 groupes sujets à des symptômes liés au gluten, et il n'avait pas été trouvé de corrélation entre la réapparition de symptômes après réintroduction du gluten et traits de personnalité (72). Une autre au contraire, constatait un effet nocebo chez 40 % des patients déclarant avoir une SGNC et répondre à un régime sans gluten, dans une étude en double aveugle contre placebo destinée à confirmer ou non cet autodiagnostic lors de la réintroduction de gluten, ou de son placebo sans gluten ; 40% des patients ayant reçu le placebo ont décrit avoir eu des symptômes, en pensant qu'ils avaient réintroduit du gluten. Dans cette étude, la majorité des patients déclaraient une réapparition de symptômes, mais seuls 16% correspondaient à des symptômes spécifiques et liés effectivement à la réintroduction de gluten (1,73). Les divergences continuent puisque, si le terrain anxio-dépressif est

censé être un facteur dans l'effet nocebo et que celui-ci pourrait avoir un rôle dans l'apparition de symptômes liés au gluten, une autre étude disait qu'il n'y avait pas de lien significatif entre cette apparition et une anxiété ou une névrose (74)... Par contre, cette étude mettait en lien le fait de réaliser un régime sans gluten et le fait de réaliser un régime sans lactose, le sexe féminin, et une meilleure réception aux médecines alternatives qu'à la médecine conventionnelle.

C'est aussi cet effet nocebo qui est mis en avant par Anthony Fardet (chercheur en nutrition à l'INRA de Clermont-Ferrand) à travers « l'hypothèse psychologique » pour expliquer les effets ressentis par les patients à l'arrêt du gluten : « le fait de savoir que le gluten peut être mauvais pour la santé fait que si vous arrêtez d'en manger, vous vous sentez d'un coup mieux », effet renforcé par l'engouement médiatique et les exemples « miracles » donnés par les stars et les sportifs (36).

Ressentir des symptômes à l'ingestion du gluten pourrait donc plus ou moins être lié à cet effet nocebo qui est renforcé par tous les questionnements qui entourent le gluten, l'effet mode, les médias, le lobbying, qui poussent à croire que l'on serait en meilleure santé sans en consommer, et que donc le gluten est néfaste, ce qui contribuerait à ressentir des symptômes négatifs en en ingérant (1).

C. Autodiagnostic et automédication, savoir via Internet

Quasiment tous les articles cités dans le paragraphe sur le gluten parlaient de la grande prévalence des patients réalisant un régime sans gluten de leur propre initiative. Cela posait le problème de l'absence d'élimination préalable de la maladie cœliaque ou d'une allergie, et aussi de le faire sans supervision, ce qui exposait à des erreurs voire à des carences (19,26,31,35,38,55,74). Une étude évoquait le fait que l'attribution inappropriée de symptômes au gluten représentait un problème, en citant plusieurs études (38). Certains articles tentaient d'évaluer la prévalence de cet autodiagnostic, par exemple cette étude dont 44% des participants avait initié eux-mêmes leur RSG alors que seulement 1 sur 4 d'entre eux correspondaient aux critères diagnostiques (35) ; dans une autre, ayant évalué les patients avec un TFI, 42% d'entre eux pensaient avoir une sensibilité au gluten (38). D'autres tentaient aussi d'évaluer si cette SGNC autodiagnostiquée était « réelle », c'est-à-dire si les symptômes étaient réellement corrélés à l'ingestion de gluten, et voyaient que les symptômes cliniques

n'étaient pas spécifiques et étaient parfois observés sans réintroduction du gluten (73).

Selon la Revue du Praticien, « les médecins ne seraient au courant du régime de leur patient que dans 50% des cas », et dans la population interrogée par le média des sans gluten « Because Gus », 45% des personnes réalisant un régime sans gluten le faisaient pour une SGNC et 6% par mode ou sans raison médicale. Cela suggère également une large part d'autodiagnostic et « d'automédication » du régime sans gluten. L'article suggérait que poser la question du régime au patient en consultation de façon systématique pourrait devenir nécessaire, afin de pouvoir entamer une démarche médicale diagnostique et thérapeutique (5).

Cette propension à l'autodiagnostic est aussi valable pour l'intolérance au lactose (55,75) ; beaucoup de personnes s'autodiagnostiquent intolérants, le plus souvent par erreur en essayant de trouver une origine à leur TFI. Les facteurs corrélés à cette intolérance subjective sont le sexe féminin, la dépression, ainsi que certains facteurs psychologiques comme le degré de somatisation (75).

Selon un autre article de la Revue du Praticien, on assiste à un « engouement pour les pratiques alimentaires autoprescrites » (76) ; selon une enquête quantitative réalisée par l'auteure pratiquée sur un échantillon représentatif de la population française, un français sur deux pratiquerait une éviction, listée sur la figure 5 ci-dessous, selon des motifs invoqués pour plus de la moitié pour des raisons de santé, listées sur la figure 6 ci-dessous :

Pourcentage de la population évitant certains aliments de consommation courante	
Produits évités ou limités	Pourcentage d'individus de la population enquêtée évitant ou limitant la consommation
Lait de vache	30,5%
Produits laitiers au lait de vache	21%
Aliment à base de blé	10,3%
Aliments contenant du gluten	5,7%
Toutes ou certaines viandes	34,4%
Poisson	16,4%
Œufs	9,8%
Tous les produits d'origine animale	3%
Eau du robinet	34,3%

Figure 5 : Pourcentage de la population évitant certains aliments selon l'enquête Eviction, 2018 (76)

Principaux motifs cités par les enquêtés pour justifier l'éviction du lait ou du gluten			
Principaux motifs d'éviction cités			
LAIT		GLUTEN	
Problèmes de santé dont :	52 %	Problèmes de santé dont :	58%
- Douleurs abdominales	31%	- Douleurs abdominales	63%
- Intolérance	6%	- Intolérance	21%
- Allergie	4%	- Allergie	3%
Goût	32%		
Désaccord avec la méthode de production	18%		

Figure 6 : Principaux motifs cités pour l'éviction du lait ou du gluten, enquête Eviction, 2018 (76)

Cette éviction était auto-prescrite dans la plupart des cas ; dans seulement 22% elle était préconisée par des tiers, et parmi ceux-ci 42% étaient des médecins généralistes (76). Les termes allergie et intolérance étaient plutôt utilisés pour justifier leur éviction lors d'interactions sociales et notamment des repas chez autrui, afin que celle-ci soit mieux acceptée (76). L'auteure pointait une individualisation des comportements, un « empowerment » sur l'alimentation, avec une démarche de particularisme alimentaire individuelle et non plus forcément au sein d'un groupe, dans une démarche de responsabilisation face à sa santé et une optimisation de soi, qui est une démarche valorisée dans la société actuelle (76). Il y avait aussi, dans les raisons de ces évictions, celles écologique et environnementale, mais aussi celle d'une méfiance envers la médecine, un « sentiment d'insécurité important à l'égard des organismes génétiquement modifiés (OGM), des vaccins, des produits phytosanitaires » (76). Il est important de prendre en compte ces éléments sociologiques pour favoriser la communication, « le maintien du dialogue, l'adhésion au discours médicale et une confiance envers le soignant » (76).

Le risque de cet autodiagnostic est donc de faire un régime d'éviction à tort, avec tous les risques que nous avons évoqués, et principalement celui de passer à côté d'un diagnostic comme la maladie cœliaque, rendant essentiel de d'abord passer par un médecin voire une guidance diététique si l'on souhaite quand même réaliser le régime par choix personnel (26).

Par rapport à l'autodiagnostic (77), l'avènement de cette pratique va de pair avec une

évolution sociétale et de la relation médecin-malade. Il y a un renforcement des droits du patient au niveau notamment du contrôle de son dossier, de la possibilité de faire intervenir une personne tierce dans la relation médecin-malade, la personne de confiance, et l'avènement des associations de malades. Parallèlement, via les lois mises en place dans les années 2000, il y a un renforcement des devoirs d'information « libre et éclairée » que le médecin doit apporter au patient – ce qui constitue une évolution par rapport à la loi de 1961 qui stipule qu' « à la recherche du consentement, le médecin doit employer une expression simple, **approximative**, intelligible et loyale, permettant au malade de prendre la décision qui s'impose » (77). Ces évolutions interviennent dans un contexte de méfiance accrue des patients envers le corps médical, notamment à travers plusieurs crises sanitaires et scandales médiatiques (77). Se rajoute à cela un manque de temps accordé au médecin pour apporter une information détaillée. Tous ces facteurs contribuent à amener le patient à rechercher l'information par lui-même et à multiplier les sources de ces informations ; ceci est à la fois facile grâce à Internet, et à la fois compliqué compte-tenu de la richesse et de la diversité des informations qui ne sont pas toujours pertinentes ni vérifiées (77). Le patient va pouvoir arriver en consultation avec une montagne d'informations et de conseils tiers cherchés ailleurs, qui ont parfois conduit à un autodiagnostic voire une autoprescription, quelquefois de façon exhaustive, ce qui peut aussi déstabiliser le médecin devant une connaissance qui va parfois dépasser la sienne (77). Il y a donc une possibilité « d'interférences » entre les informations que le patient a déjà, et celles que lui donne le médecin, ce qui peut tout autant faciliter que compliquer le travail du soignant (77) ; mais l'intérêt du patient prime et au final cela lui aura permis de poser les bonnes questions, de faire le tri avec les informations qu'il avait collectées, et d'améliorer voir augmenter sa connaissance globale (77). Un autre facteur de l'autodiagnostic et l'automédication sont les progrès de la médecine, accompagnés d'espoir, parfois non fondé, ce qui engendre une attente démesurée des patients envers les soignants et les limites de leurs capacités ; le patient veut aller trouver par lui-même, se rendre indépendant vis-à-vis de la médecine (77).

Cela modifie donc le schéma classique de relation paternaliste unilatérale, dans laquelle le médecin est seul détenteur du savoir, avec un patient qui décrit des symptômes et fait ce que le médecin lui dit. Ce schéma a en effet laissé place à une forme de partenariat, dans lequel le patient acquiert en autonomie, avec la revendication d'une information précise et exhaustive et la participation

à la prise de décision sur sa santé -qui sont tout à fait légitimes- (77), à l'ère de l'éducation thérapeutique où l'on incite le patient à devenir davantage acteur de sa prise en charge et améliorer sa qualité de vie notamment dans le cas de pathologies chroniques (78). Il en résulte toujours que la clé est la qualité de la relation médecin-malade, relation de confiance, où les deux sont acteurs en coopération, et où la communication est cruciale ; cela peut passer pour le médecin, par le fait de « retrouver du temps médical, du temps d'écoute, du temps d'éducation à la santé », et pour le patient, d'« assumer son autonomie », de « refuser d'être un simple consommateur de soins » (77).

L'essor de cet autodiagnostic et automédication, va de pair avec celui d'Internet, qui a largement contribué à l'évolution de cette relation médecin-malade (79). Celui-ci a été largement étudié, et notamment pour son impact sur cette relation, que ce soit de manière positive ou non, vérifiée ou non. Quoiqu'il en soit, le nombre de sites dédiés au bien-être, à la santé, aux questions médicales, et aux interrogations sur les différents types de médecine notamment alternatives est la preuve que les patients cherchent à davantage prendre en main leur santé. Internet est aussi source de communication, notamment via les forums de santé, et permet donc l'échange à distance, le partage d'expériences et de connaissances, la reconnaissance de la souffrance de l'autre et le soutien pour améliorer le vécu de la maladie – il existe même une théorie du soutien social en ligne –, ce qui est un complément apporté en dehors de la consultation. Comme dit plus haut, le patient arrive donc chez le médecin en étant déjà plus ou moins informé, et il va parfois rechercher auprès du médecin une traduction, une interprétation, voire une validation des informations qu'il aura trouvées, plutôt qu'un apprentissage partant de zéro et un diagnostic sur des symptômes non préalablement interprétés par lui. Mais cette évolution se fait aussi de façon réciproque : si l'utilisation d'Internet est faite avant la consultation et change la relation au moment de celle-ci, la façon dont se passe cette interaction va aussi influencer le recours postérieur du patient à cette source d'information ; que ce soit pour chercher des informations supplémentaires suite à une consultation courte ou jugée insatisfaisante -ce qui peut également être anxiogène et donc favoriser ce recours-, pour vérifier les informations données ou même trouver un autre médecin pour les patients les moins en confiance, ce recours sera d'autant plus important que la relation sera dégradée. On a aussi remarqué que, si l'usage d'Internet par les patients n'était pas amplifié par l'encouragement de leur médecin à s'impliquer dans leur santé, leur

satisfaction augmentait si le médecin approuvait cet usage. En outre, Internet est aussi une source d'informations souvent utilisée par le médecin - 56% l'utilisaient en consultation selon une étude -, qui au cours de la consultation peut vérifier les dernières recommandations par exemple. Mais Internet est aussi un outil de marketing, qui peut se servir des informations sur certaines pathologies pour proposer un remède à acheter par exemple, ou faire leur publicité via des sites Internet de médecins. Et ces sites peuvent aussi être, au même titre que tous les commerces ou prestataires de service, encensés ou décriés par des commentaires d'utilisateurs. On comprend mieux l'aspect « consommation » que l'on attribue de plus en plus à la santé aujourd'hui, et c'est un cercle interdépendant dont le vecteur est Internet, et où le patient est consommateur d'un médecin prestataire de service (79).

On espère de cet accès amplifié à des connaissances qu'il apporte un gain d'informations pour le patient, ce qui lui permettra réellement d'aboutir à un consentement éclairé et une décision partagée avec le médecin grâce à une participation rendue plus active et une responsabilisation du patient, avec également une meilleure compliance puisque le patient sait pourquoi il prend tel ou tel traitement ; cela peut aussi amener un gain de temps dans la consultation du fait de connaissances préalables (79). Mais cet accès amplifié est inégal, d'abord par le fait qu'il n'est pas le même pour tout le monde en fonction de la situation socioéconomique de chacun - ce qui pose un problème d'équité, non seulement pour l'information du patient mais également pour l'accès au soin, la téléconsultation se développant et permettant d'avoir un accès facilité à une consultation à distance, avec plusieurs sites qui y sont dédiés. Inégal également parce que les informations sont aussi nombreuses qu'elles sont variées, de fiabilité diverse, de sources parfois difficiles à vérifier et parfois avec un but commercial plus ou moins caché derrière l'information donnée. Par conséquent, on peut facilement s'y perdre sans guidance appropriée, ce qui est peut-être anxiogène ; de même, sans cette guidance, les informations peuvent être mal interprétées par les patients, ce qui peut nuire à leur prise en charge, du fait d'une réticence ou au contraire d'une demande inappropriée ou excessive de certains soins ou traitement. L'impact de la recherche d'informations peut donc à la fois être positif ou négatif, avec une diminution ou une augmentation de la confusion, de la méfiance, et de l'anxiété du patient. Si l'autodiagnostic peut amener à consulter plus vite, cela peut aussi amener à l'excès et à l'hypochondrie (79), et la consultation elle-même peut souffrir d'une perte de temps, qui va être passé à commenter, trier,

expliquer ou démontrer dans un sens ou dans l'autre, les informations récoltées. Il y a donc un véritable enjeu, pour améliorer l'accès et le contenu de ces informations et former les médecins aux nouvelles technologies, pour harmoniser et diminuer les inégalités (79).

Cette décision partagée, qui se fait entre deux parties qui ont chacune des connaissances acquises, avec cet outil qui est aux mains des patients et dont le médecin n'a pas de contrôle sur son utilisation, peut donner au médecin l'impression d'un déséquilibre, d'un glissement de pouvoir et de savoir dans la consultation, ce qui nécessite de sa part une adaptation de son attitude pour accueillir le patient « web-informé » (79). On parle d'une relation triangulaire, *médecin-web-patient* ; les médecins sont nombreux à avoir un avis mitigé sur la question et à rester sur la défensive, l'apparition de cet élément dont il n'a pas le contrôle pouvant engendrer « anxiété, frustration, irritation, soit une perception globalement négative » (79), ou encore les faire se sentir « dépassés ou menacés par ce qu'ils perçoivent comme une contestation de leur diagnostic, de leurs connaissances, de leurs compétences, de leur autorité » (79). A la peur de la perte d'exclusivité du savoir et d'être dépassé dans celui-ci par leurs patients, s'ajoute la peur de la « mésinformation, la confusion, la détresse » (79) et les « autodiagnostic et automédications délétères » (79) que pourraient expérimenter leurs patients face à ce savoir non maîtrisé. Lutter contre ces phénomènes et ces représentations s'accompagnerait d'une tâche supplémentaire pour le médecin qui pourrait se sentir dévalorisé et illégitime, alors que l'on peut aussi voir cela comme un nouveau rôle, d'interprète, pour aider le malade à y voir plus clair dans ce qu'il aura appris. Pourtant, leur réaction face au patient peut aussi être négative et peut elle-même engendrer le fait que le patient n'osera pas parler de ce qu'il aura lu sur Internet, ce qui est délétère puisqu'ainsi l'information lue ne sera pas vérifiée, les inquiétudes éventuelles du patient non explorées ni entendues, ce qui peut contribuer à l'insatisfaction et à la méfiance mentionnée plus haut ; cette dernière pouvant également amener le patient à aller vérifier la concordance avec les recommandations actuelles. Mais cette vision négative n'est pas unanime et évolue avec le temps de façon positive, même si ce constat est plus nuancé pour les généralistes, peut-être de par leur statut moins « expert », leur nombre moins limité et une confiance moins facile à acquérir de la part des patients (79).

Le médecin peut donc s'adapter à ces changements, et se saisir de ce nouveau rôle en accompagnant le patient dans sa compréhension des informations, en l'aidant à « trier, hiérarchiser, interpréter les données » (79), et à se repérer, également avec des conseils sur les sites dont les informations seront plus fiables par exemple. Il peut aussi aider le patient désespéré à ne pas se faire happer par des faux témoignages promettant des miracles notamment lors de pathologies incurables, même si ce rôle est parfois inconfortable (79).

Enfin, cet accès à l'information grâce à Internet permet de contribuer à ce qu'on appelle « l'empowerment », qui regroupe les idées de « responsabilisation, autonomisation, habilitation ou capacitation, attribution de pouvoirs » (79), et qui est un levier essentiel et un but en matière de politique de santé, pour renforcer la « prévention, la promotion et la protection sanitaire dans les campagnes de santé » (79). On voit notamment cet empowerment se renforcer via l'utilisation d'outils et de dispositifs numériques, avec l'arrivée des applications de suivi de santé, dont l'utilisation peut aussi être encouragée par le médecin, et qui peuvent apporter un soutien au patient, un suivi et un lien médecin-patient renforcé, augmentant également l'engagement du patient « connecté » (80).

L'auteur de cet article (79) concluait que plus la relation médecin-malade était une relation de confiance, moins le patient avait de connaissances en santé, qu'il ne cherchait pas à augmenter et il soulignait que ce n'était pas forcément positif ; en effet si l'on peut se réjouir d'une diminution de la méfiance du patient envers son médecin, rien n'empêche celui-ci d'informer et d'éduquer son patient sur ses pathologies, sur ses réflexions diagnostiques et les traitements qu'il engage, et de l'encourager à continuer à améliorer ses connaissances pour être plus actif dans la relation, concourir à une décision partagée, et prendre en main sa propre santé. En effet, le médecin ne doit pas craindre que l'utilisation d'Internet puisse dégrader une relation de qualité à la base. On ne pourra pas en dire autant si celle-ci est mauvaise, mais cela va surtout influencer le degré de recours et de confiance accordés à Internet ; au lieu de simplement compléter les informations reçues par le médecin, cette source d'informations pourrait devenir majoritaire, et avec une crédibilité donnée supérieure. Cependant, l'auteur rappelait pour finir que la relation médecin-malade ne se base pas seulement sur le savoir et sur qui le détient en quelle proportion et quelle nature, et que les médecins n'ont pas autant à craindre une perte de la

légitimité de leur place dans le soin (79), légitimité qui est aussi et avant tout fondé sur la parole, l'examen clinique et surtout sur l'écoute, l'empathie, qui restent des « outils fondamentaux de l'expression du malade comme du médecin » (81).

Comme dit plus haut, si les patients cherchent des informations sur Internet à propos de leur symptômes ou de leurs pathologies, la question qui se pose pour le médecin est de savoir si les informations qui ont été récoltées sont fiables, et le médecin doit également participer à la lutte contre la désinformation et les informations erronées. Dans le cadre du gluten plus particulièrement, une étude a été réalisée en 2017 en France pour évaluer la qualité des informations que l'on trouve sur Internet sur le gluten et les différentes pathologies liées (82), en analysant les sites qui apparaissent sur les deux premières pages des trois principaux moteurs de recherche en France, et ce en rentrant divers mots-clés parcourant l'ensemble de la problématique liée au gluten. Les auteurs ont analysé d'une part le contenu des sites en comparant les informations à celles de leur référentiel, et d'autre part leur structure, c'est à dire leur crédibilité, via un outil de cotation, la présence d'une accréditation, et leur référencement sur les moteurs de recherche. Sur 105 sites qui ont été inclus, seuls 21 ont obtenu une note supérieure à la moyenne, et seulement 3 répondaient à tous les critères de qualité de l'étude. La limite principale de l'étude était que la définition de l'hypersensibilité au gluten non allergique est encore non consensuelle, par conséquent elle était plus traitée par des sites de médecines non conventionnelles. Les sites des sociétés savantes ou affiliés étant les seuls à afficher une information de qualité, les auteurs ont souligné que ces dernières ont donc un rôle à jouer pour améliorer la qualité de l'information que l'on trouve sur Internet. En outre, les sites affichant les références conventionnelles apparaissaient plus souvent dans les recherches mais de manière non significative, et ne sont donc pas mis en avant par rapport aux sites moins fiables ; de plus le nombre de pages Internet est toujours croissant ce qui rend impossible leur contrôle et leur évaluation permanente. L'étude ayant donc démontré que les sites Internet ne sont que partiellement en accord avec les recommandations, les auteurs conseillaient par conséquent de pouvoir fournir une liste des sites fiables aux patients pour éviter les risques d'information erronée, soulignant qu'il est recommandé d'être guidé dans ses

recherches par les conseils d'un médecin (82).

D. Les risques d'un régime sans supervision

Nous avons déjà évoqué dans les parties dédiées au gluten et au lactose, les risques de carences ou de déséquilibre alimentaire et nutritionnel des régimes d'exclusion. Selon le Dr Bacchetta (26) (médecin nutritionniste), devant un patient réalisant de lui-même ou souhaitant réaliser un régime d'exclusion, le rôle des professionnels de santé est de l'informer sur l'absence d'intérêt à adopter ce type de régime en dehors d'une pathologie avérée, et de le mettre en garde contre les conséquences et risques de ces régimes : diminution de la consommation d'un ou plusieurs aliments énergétiques, carences en vitamines, minéraux ou protéines, perte de poids rapide au début qui après l'abandon du régime est suivie d'une reprise rapide de poids. Il convient de rappeler aux patients que le mieux est d'adopter une alimentation équilibrée, reposant sur l'apport de tous les nutriments en quantité adaptée à chaque personne, couplée à une activité physique (26).

Dans le cas d'un régime sans gluten effectué sans supervision, on a également vu que le risque essentiel était de passer à côté d'une maladie cœliaque - par disparition des anticorps lors de l'éviction et donc de tests faussement négatifs s'ils sont réalisés après introduction de ce régime (38)-, alors que celle-ci nécessite un suivi médical spécifique et un régime d'éviction strict (6). Cela peut également retarder le diagnostic d'une autre pathologie, comme une maladie inflammatoire de l'intestin (MICI) ou un cancer colorectal, les symptômes étant faussement attribués à une hypersensibilité au gluten non cœliaque auto-diagnostiquée (38).

Cependant il existe d'autres risques qui ont été soulevés dans diverses études, inhérents à l'exclusion d'un aliment, notamment le gluten, et qui sont à prendre en compte particulièrement lorsque ce régime est la conséquence d'un choix personnel plutôt que d'une nécessité, en pensant que cela aura un réel bénéfice sur la santé (38).

Tout d'abord, comme évoqué plus haut, le goût et donc l'appétence des aliments peut être altérée,

médiocre(38), ce qui pourrait altérer la prise alimentaire. Cette dernière peut aussi être diminuée par le coût de l'alimentation sans gluten qui est plus élevé -jusqu'à 5 fois plus cher- (38) et qui peut donc avoir un impact sur le pouvoir d'achat, élément non négligeable si ce régime est effectué sans raison médicale en pensant que ce régime est plus sain.

1. *Des conséquences sociales*

Ce régime peut avoir des conséquences sociales (38) : un régime d'exclusion s'accompagne forcément de difficultés à manger en groupe, au restaurant comme chez des amis. De plus, faire ce régime sans raison médicale et le diffuser tel quel, peut faire oublier que le régime alimentaire est avant tout un traitement pour une réelle pathologie et non une simple mode (38). Par ailleurs, il ne faut pas non plus oublier que « manger sans », si cela est perçu comme un effet de mode, peut aussi être perçu de manière négative par les autres et devenir stigmatisant. Les régimes « sans » peuvent donc avoir des retentissements sociaux et sur la qualité de vie, avec une exclusion par rapport aux autres, une forme de communautarisme, allant à l'encontre de la notion d'une nutrition qui serait tolérante, appétente (à contrario de l'aspect privatif du régime « sans »), équilibrée, et utile pour la santé (55) de façon objective avec un fondement scientifique.

Une étude avait recueilli le ressenti des proches de patients atteints de maladie cœliaque et donc contraints à un régime sans gluten (83). Leurs inquiétudes concernaient plusieurs aspects, touchant à la fois la sphère familiale, les proches et la famille, et aussi les relations avec les professionnels des restaurants et magasins. Ces aspects concernaient, premièrement, la maladie, avec la culpabilité de ne pas en être affectés eux-mêmes et donc de ne pas avoir besoin de respecter ce régime -celle-ci était notamment présente en cas de repas différents, sans et avec gluten -, l'anxiété de ne pas faire les choses assez bien pour le patient, mais également une perception de la vulnérabilité du proche dans les situations sociales, situations dans lesquelles il risque d'être exclu, par exemple en allant dans un restaurant ou une fête où il n'y a pas de repas adapté. Deuxièmement, venaient les problèmes de gestion de la vie quotidienne, à travers l'augmentation du travail domestique, le fait de préparer des repas différents -en faisant en sorte que les deux soient autant appétissants- ou de faire attention à une

absence de contamination des repas -y compris à travers la vaisselle- constituant un véritable double travail cumulé. De plus, les solutions de secours, la liberté d'action et la spontanéité sont restreintes, tout repas ou sortie devant être planifiés à l'avance, ce qui engendre aussi un isolement par rapport aux proches, n'osant ni aller au restaurant ni chez des amis de peur qu'il n'y ait pas de repas adapté ou que le patient se sente exclu. Et enfin le « droit préférentiel d'interprétation », c'est-à-dire le fait que le proche se sente le seul et le mieux à même de déterminer ce qu'il peut manger ou non, s'il peut faire des écarts, comment la nourriture est censée être manipulée, ce qui peut amener à des situations de contrôle allant au-delà de l'aspect alimentaire. Ce phénomène peut notamment être amélioré en fournissant la même information aux proches qu'au patient ; proches dont il ne faut pas négliger le rôle primordial. Troisièmement, les inquiétudes vis-à-vis des perturbations de la vie sociale concernaient le manque d'information, de connaissances et de compréhension des autres vis-à-vis du proche concerné ; c'est-à-dire la façon dont il est traité dans la vie sociale, notamment en dehors de la sphère familiale protectrice, qui connaît la pathologie et son impact sur la vie quotidienne contrairement au grand public. Le manque de connaissances peut mener à une insouciance de la part d'autrui par rapport à la préoccupation du patient et de ses proches interprétée comme une incompréhension, et un manque de volonté de comprendre, par ceux-ci ; ce genre de situation peut amener de la gêne, et un sentiment d'exclusion ou d'être traité différemment. Souvent, pour diminuer certaines des inquiétudes citées, les familles mangent donc tous sans gluten -mais cela pouvait poser le problème également du fait que les personnes non cœliaques se privent de ce qu'ils aimaient manger auparavant-, et planifient tout à l'avance. L'étude montrait également une évolution de la tolérance à l'exigence vis-à-vis de l'insouciance d'autrui : plus le patient était loin du diagnostic, moins lui et ses proches toléraient un écart ou un manque d'efforts de la part des autres (83).

Dans une étude sur les ressentis et dilemmes des patients atteints de maladie cœliaque (84), les difficultés étaient ressenties dans différents contextes liés à l'alimentation (au travail, en faisant les courses, en voyage, lors de repas à la maison et à l'extérieur), et concernaient les émotions, les relations, et la gestion de la vie quotidienne. Cette dernière entraînait la même préoccupation citée plus

haut de double tâche, de choix restreint des produits, de constante vigilance par rapport à l'alimentation, ce qui est facteur de stress et d'altération de la qualité de vie. Les émotions négatives ressenties étaient de la honte, la peur d'être gênant, d'être un poids pour les autres à cause de la contrainte liée à ce régime, un isolement - lié au fait de ne pas pouvoir manger avec les autres lors d'évènements sociaux ou même de repas en famille -, et la peur constante d'ingérer du gluten malgré les efforts pour l'éviter, parfois proche de la paranoïa (84). Dans leurs relations avec les autres cela les menait à avoir peur -ou tout simplement ils n'en avaient pas envie notamment pour les collègues de travail - de parler de leur pathologie et donc d'attirer une attention non désirée – que la pathologie devienne le sujet principal et prenne trop de place par exemple -, peur qui peut mener à ne rien dire et prendre des risques, ou au contraire que les autres négligent de façon plus ou moins volontaire, ou oublient leur pathologie, leur fassent prendre des risques ou les excluent indirectement du repas. Les patients ressentaient souvent que cette vie était compliquée et injuste, et que les soucis d'anticipation et de gestion de situations alimentaires ainsi que leur pathologie prenaient toute la place, et devaient être dans leurs pensées à chaque instant, et que cela avait réellement un impact dans leurs relations et leur vie sociale. L'auteur soulignait que l'alimentation était un réel vecteur de vie sociale, et que le fait de partager le même repas pouvait être plus significatif pour faire partie d'une communauté et forger d'une unité plus profonde, que de simplement partager la même table. Il constatait également que le plus difficile quel que soit le régime d'éviction, était de cacher sa pathologie tout en respectant son régime ; ceci était réalisé notamment dans le cadre du travail, dans une tentative de conserver une appartenance à un groupe, mais cela en réalité pouvait accroître le sentiment d'exclusion et de différence. L'aspect socioculturel de l'alimentation et les conséquences sociales du régime d'exclusion doivent donc être pris en compte à part entière dans la prise en charge de ces patients afin d'améliorer leur vécu et leur qualité de vie (84).

On constate donc que faire un régime d'exclusion s'accompagne de réelles difficultés et contraintes dans la vie sociale, pesant réellement sur les patients cœliaques n'ayant pas le choix de ce régime et sur leurs proches. Mais si certains aspects ne se retrouvent pas forcément lors de la SGNC ou l'intolérance au lactose, comme le fait de ne pas avoir le choix de faire ce régime et de vivre avec une pathologie contraignante toute sa vie au risque de mettre sa santé en danger, on peut cependant

faire le parallèle sur d'autres aspects, notamment les problèmes de régimes différents au sein d'une famille ou en extérieur : même si les contraintes sont moins strictes, elles restent tout de même conséquentes et impactantes sur la vie quotidienne, familiale et sociale. Mais si une personne est réellement attachée à son régime « sans », que ce soit pour une SGNC, une intolérance au lactose, ou pour une mode, une revendication identitaire, une singularisation, on peut se demander si la personne ne sera pas également exigeante avec les autres, avec un même « droit préférentiel d'adaptation ». L'isolement social, l'incompréhension des autres -surtout sans pathologie étiquetée, ou une pathologie encore mal décrite comme la SGNC et qui peut être ressentie comme illégitime surtout si elle est auto-diagnostiquée -, la stigmatisation, peuvent se retrouver rien que parce qu'on suit ce régime d'exclusion, qui souffre de son côté « à la mode », alors que pour certains il s'agit d'un réel enjeu de santé (1). Le sentiment d'exclusion du groupe, d'un jugement de la part des autres, de les gêner et d'être un poids lors de sorties en groupe peuvent également être présents. De même, il peut y avoir un impact sur les proches de la personne concernée car ils peuvent également ressentir de l'inquiétude pour celle-ci, surtout face à un manque de connaissances sur la pathologie, les risques, ou les motivations de la personne.

2. Des troubles du comportement alimentaire (TCA)

Une autre préoccupation réside donc dans les troubles psychosociaux, qu'ils soient la conséquence ou les causes de la mise en place de ces régimes d'exclusion (38). Ainsi, les patients à risque de TCA peuvent masquer ceux-ci et passer au travers d'interrogations plus poussées, en invoquant des intolérances alimentaires justifiant l'éviction d'aliments afin de contrôler leur alimentation (38). Cette éviction peut aussi se faire dans un contexte d'orthorexie (qui signifie en gros « bien manger » (65)) : il s'agit en effet d'une « fixation sur une alimentation saine, naturelle, et propre, à tel point que la santé sociale et psychologique sont compromises » (38). Ainsi, cette fixation peut entraîner l'éviction de gluten ou de lactose, mais cette éviction peut aussi, à force d'obsession, entraîner cette orthorexie en poussant cette recherche de « manger sain » toujours et encore plus loin.

Un article explorait l'orthorexie en profondeur et notamment par sa connexion au « healthisme », et au monde numérique (65). Cette notion d'abord apparue en ligne et autres médias dans les années 2000 (ayant même son propre hashtag populaire), a été reconnue peu à peu par la communauté scientifique et est en lice pour intégrer le DSM (65), même si ce n'est pas encore le cas (85). Ce trouble est en effet proche de l'anorexie, de par la préoccupation liée à la nourriture associée à des comportements anxieux et liés au stress, mais se distingue notamment par le fait que le but en soi de la restriction alimentaire n'est pas de maigrir mais de manger sain, même si la minceur est associée à ce concept de façon étroite -puisque culturellement en occident le surpoids est associé à une mauvaise santé et la minceur à la beauté et la bonne forme physique (65). Dans l'orthorexie toute nourriture n'est pas vue comme malsaine contrairement à l'anorexie, même si l'on retrouve une restriction qui peut être extrême, elle est ciblée et non sur toute la nourriture de façon globale. L'obsession est sur ce que l'on mange et non le fait de ne pas ingérer de nourriture ou de l'évacuer. Le côté obsessionnel peut d'ailleurs faire rapprocher l'orthorexie d'une sorte de TOC (trouble obsessionnel compulsif), avec le côté perfectionniste et rigide, pouvant conduire dans sa version extrême à une malnutrition. Les points rejoignant l'intersection entre l'anorexie, l'orthorexie et le TOC étaient le « perfectionnisme, l'anxiété, la culpabilité d'avoir enfreint les « règles alimentaires », la poursuite d'une image corporelle idéalisée et l'obsession de la pureté alimentaire » (65). La prévalence de l'orthorexie semble être aux alentours de 6 à 7% de la population, et pourrait être plutôt chez les femmes mais cela reste encore à vérifier ; par contre il concerne plus les catégories socioéconomiques élevées de par le coût engendré. Le concept a donc été premièrement décrit en 1996 par Steve Bratman, un « guérisseur holistique et alternatif » (65), à partir de sa propre expérience, où l'obsession de manger sainement, de « s'automédicament avec de la nourriture » (65), dans la quête de la santé absolue, prenait toute la place dans sa vie, où la maîtrise de soi devenait une souffrance, et dont il a dû se rétablir. Il décrivait donc une mode diététique qui « pousse le perfectionnisme obsessionnel à la poursuite de la chimère de la santé apparemment parfaite » (65). Mais il s'était rendu compte également que vouloir à tout prix se soigner sans traitement médicamenteux en remplaçant par des évictions drastiques et multiples, pouvait au final avoir des conséquences non négligeables impactant la qualité de vie, et donc que ça n'en valait finalement pas forcément la peine. Des critères diagnostiques plus affinés ont vu le jour

plus récemment, avec deux critères majeurs : premièrement « l'accent obsessionnel sur une alimentation « saine », telle que définie par une théorie diététique ou un ensemble de croyances dont les détails spécifiques peuvent varier ; marquée par une détresse émotionnelle exagérée liée à des choix alimentaires perçus comme malsains » (65), et deuxièmement « le comportement compulsif et la préoccupation mentale deviennent cliniquement affaiblissants » (65).

L'orthorexie peut être considérée comme une « cyberpathie » (65), du fait de son lien étroit avec les médias et Internet, car c'est comme cela qu'elle a été diffusée notamment ; le dictat de la minceur, qui est critiqué depuis que l'on se rend compte des conséquences que cela inflige et notamment l'anorexie, trouble mal vu puisque l'on s'inflige de ne rien manger ou de ressortir toute nourriture ingurgitée, a été remplacé par le dictat du manger sain, de ne manger que des aliments jugés bons par des « orthodoxies plus ou moins établies » (65). Ainsi, on offre aux personnes concernées « un moyen acceptable d'atteindre une apparence et un statut socialement acceptables (la santé l'emportant sur la minceur en termes de motivation », et les comportements étant supposés être sains) (65). Si l'on peut critiquer vouloir maigrir à outrance, qui pourrait critiquer d'avoir une bonne santé ? Vouloir être en meilleure santé que la bonne santé, en « purifiant » son organisme -idée magique de la détoxification qui fait encore fureur malgré les démonstrations scientifiques contradictoires-, en ne mangeant que des aliments « purs, naturels (et non chimique), propres, biologiques (et non OGM), sains, authentiques (et non artificiel), entiers (et non transformés) », en faisant de l'exercice à outrance pour maintenir son corps « en forme » et « évacuer les toxines » (responsables de tous les maux physiques et psychiques), est quelque chose que l'on « doit » à son corps (65). Cette notion fait partie du « healthisme » qui revient à dire que seul l'individu est responsable de sa propre santé, en négligeant tous les facteurs internes et externes qui peuvent intervenir dans la survenue d'une maladie (environnement, génétique, statut socio-économique, travail, stress etc.) et en ayant un « devoir civique d'apprendre ou de s'informer sur les moyens alternatifs de guérison » (65). Manger sain, en éliminant toutes les substances nocives et inadaptées de son alimentation, serait le moyen d'atteindre une santé parfaite, et un remède à tout, « d'un vague sentiment de malaise aux allergies en passant par le cancer » (65), présumé offrir un « soulagement aux maladies physiques qui, selon l'orthorexique, répondent au régime » (65), et ne pas ressentir de bénéfices serait dû au fait de ne pas avoir assez bien respecté le

régime. Si on ne fait pas cet effort, on s'exposerait ainsi à une mauvaise santé et tout un tas de pathologies, pas seulement métaboliques. Cela peut d'ailleurs commencer par la volonté de vaincre une maladie chronique ou d'améliorer son état de santé général, avant de se transformer en une obsession à force de s'imposer avec une autodiscipline de fer un régime radicalement différent de ses habitudes alimentaires et de la culture environnante, ce qui amène aussi souvent à se sentir supérieur aux autres continuant à consommer de la malbouffe (65). On peut alors culpabiliser les gens qui pourraient ne pas vouloir faire l'effort de prendre soin de leur santé en mangeant le plus sainement possible – via le dictat du manger sain, alors que d'un autre côté on culpabilise les anorexiques de s'infliger leur pathologie « malsaine » (65). Ainsi au début du concept, la réponse des réseaux sociaux à l'orthorexie fut de dire c'était « une invention, un mot inventé destiné à excuser les masses inaptées, en surpoids, dépourvues de volonté et faire honte à ceux qui sont suffisamment déterminés à atteindre leurs objectifs de santé et de forme physique » (65). Paradoxalement, parfois ce sont les orthorexiques qui seraient mal vus, accusés de s'infliger volontairement leur obsession au contraire des anorexiques dont ce ne serait pas la faute. Toutefois, la croyance profonde en l'illusion d'une santé totale sans risque pathologique, suivant un conformisme du « vivre sainement », peut également servir à cacher une autre motivation, qui serait d'atteindre en même temps les termes de beauté socialement et culturellement acceptés, ou encore la recherche d'une identité -supérieure aux autres- à travers ces comportements alimentaires. Ainsi, le désir de se conformer, de sentir moralement supérieur, le désir de contrôle sa santé et le perfectionnisme étaient des éléments caractérisant également l'orthorexie selon Donini et al. (65). Réaliser ce régime consiste en un test de caractère et de droiture morale, et l'orthorexique va ainsi ressentir tout écart comme un échec personnel, engendrant des sentiments honte, de culpabilité, d'inutilité, de remords (65).

Dans les faits on ne peut pas critiquer le fait de vouloir manger sainement, au contraire de la malbouffe, car il est totalement vrai que manger équilibré et moins de produits transformés, moins gras, moins salé, moins sucré est meilleur pour la santé ainsi que l'exercice physique ; mais à l'instar de ces derniers éléments, c'est l'excès et « l'obsession associée à la perte de modération et d'équilibre et au retrait de la vie » (65), qui sont nocifs physiquement et mentalement. Après tout, on a également besoin de lipides et de glucides pour fonctionner correctement, c'est l'excès qui est mauvais pour

l'organisme ; de la même manière, se restreindre de plus en plus et faire tourner toute sa vie autour de l'obsession de manger sain au point de ne presque plus rien manger, d'avoir un impact nutritionnel, mental, et social, devient le contraire de l'effet voulu initialement...c'est à dire que cela n'est plus sain du tout (65).

L'orthorexie est également au cœur de tout un marché, situé dans une « niche écologique néolibérale » (65), une industrie du « bien-être », autour de ce dictat du manger sain, de vivre sainement – « la santé est la nouvelle minceur » (65)- qui se développe via la « prolifération numérique de l'entrepreneuriat de soi » (65), les « gourous de la santé et du fitness » (65), et les magazines de santé et autres médias (blogs, sites web, réseaux sociaux, applications...) qui affichent des corps parfaits et des repas alléchants, et qui contribuent à la « perpétuation des troubles de l'alimentation en tant que mode de vie » (65). Ceci intervient dans un contexte de mode alimentaire, « de philosophies et cultures orientales à moitié mâchées et d'alternatives confuses de type pratiques spirituelles New-Age » (65), avec les médecines alternatives qui se développent autour de cette notion, dans le but de soigner son corps et son esprit de façon la plus « naturelle » possible, sans produit pharmacologique, en réponse à une méfiance envers la médecine traditionnelle, où les directives et recommandations perdent de leur crédibilité lorsque les nouvelles contredisent les anciennes. Cependant, la recherche de la santé pure et parfaite est illusoire - réduisant le corps à une machine, et compensant par une pseudo-spiritualité pour y remettre de l'âme -, dans un monde où « le désordre, les enchevêtrements et les relations complexes qui forment les expériences riches et incarnées de la vie (selon Shotwell) » (65).

L'auteur concluait notamment : « sous les impératifs non examinés de santé, de pureté et de liberté de choix, à l'ère des médias sociaux et sous le règne de régimes alimentaires alternatifs, ceux qui sont privilégiés et suffisamment capables, sont toujours susceptibles d'une certaine forme d'orthorexie » (65), cette « pathologie culturelle contemporaine colonisant notre habitus santé » (65) se manifestant par un comportement réel ayant des conséquences bien réelles et non négligeables (65).

Ainsi, on peut faire le parallèle avec le contexte « mode » autour du gluten et du lactose, les différentes théories diabolisant ces deux éléments, faisant penser qu'ils ne sont pas sains, ce qui rentre

tout à fait dans la logique de l'orthorexie ; les régimes « sans gluten » et « sans lactose » peuvent donc logiquement amener à ou faire partie d'un trouble du comportement alimentaire et notamment une orthorexie, voire une anorexie, une boulimie, puisque ces pathologies se placent dans un continuum.

3. Les particularités d'un régime imposé aux enfants

Les parents étendent parfois leur régime restrictif à leurs enfants, par peur pour leur santé, crainte fondée sur des croyances (76,86), ou encore ils mettent en place un régime restrictif pour traiter des troubles digestifs bénins ou des allergies alimentaires supposées ou testées de façon inadaptée et non encadrée médicalement (86) ; parfois même on retrouve une exclusion du gluten et/ou du lactose dans le cadre de troubles du comportement (87). Mais ces évictions peuvent se révéler plus dangereuses pour les enfants que pour les adultes, notamment en cas de maîtrise bancale du régime et de ses compensations à mettre en place (76), pouvant entraîner des complications nutritionnelles potentiellement graves notamment chez le nourrisson - avec par exemple le remplacement du lait par des laits végétaux(86). Il est important de dépister et traiter des carences, et d'expliquer à la famille la nécessité de reprendre un régime le moins restreint possible (86). Il est d'ailleurs plutôt conseillé de mettre en place une alimentation équilibrée et de corriger les erreurs alimentaires de l'enfant, même en cas de pathologie comme l'obésité, plutôt que de mettre en place une éviction ou une restriction alimentaire (87). Et il est également conseillé de vérifier chaque allergie alimentaire supposée de façon protocolisée, surtout en cas de poly-allergie supposée, plutôt que d'accumuler les restrictions alimentaires ; de plus, en cas d'allergie des tests de réintroduction seront effectués pour tenter de lever la restriction (87). Or le souci réside souvent dans la bonne communication avec les parents, ceux-ci pouvant être méfiants envers le médecin ou même la médecine, et se fermer au dialogue (76) ; il faut prendre en compte notamment la « charge affective et existentielle » (76) qui peut être associée à la démarche, et le peu de légitimité et de crédibilité accordées aux discours médicaux sur la nutrition. Il faut également se concentrer sur les enjeux nutritionnels de ces évictions, en restant professionnels et en n'essayant pas de contester les enjeux éthiques ni de rentrer dans ce débat, cela risquant simplement de rompre le lien de confiance, ce qui ne pourra que compromettre les arguments médicaux que le médecin pourrait avoir à avancer en cas de nécessité médicale à corriger ces habitudes alimentaires

(76). Respecter les peurs, les convictions, inclure le patient en tant qu'« expert profane » dans une collaboration où on l'invitera à partager son expérience, permet d'éviter qu'il se braque et qu'il durcisse sa position, et cela permet également de « neutraliser la dimension idéologique de ces régimes d'évictions » (76). Cela permet de conserver une bonne image du médecin auprès du patient, et cela ne veut pas dire remettre en cause la légitimité du soignant ; pour accentuer la confiance du patient, on peut également argumenter l'absence de liens d'intérêts (avec les laboratoires notamment), et orienter vers un diététicien ou un nutritionniste, pour aider le parent à trouver des solutions adaptées aux besoins nutritionnels de l'enfant (76), pour éviter les carences (87), tout en évitant les restrictions au maximum, à risque nutritionnel mais également de développement de TCA par la suite (76).

4. Les risques nutritionnels

Nous avons déjà parlé des risques de carence, et nous reprendrons simplement quelques éléments (6) :

- Les céréales contenant du gluten contiennent également des protéines, des vitamines du groupe B, des fibres, des minéraux (magnésium, phosphore, potassium), et des micronutriments (zinc et fer) : il faut veiller à compenser la perte de cette source de nutriments. Les alternatives possibles sont par exemple (6)(tableau 1):
 - Céréales ne contenant pas de gluten : avoine, maïs, riz, millet, sorgho, teff
 - Pseudo-céréales : sarrasin, quinoa, amarante
 - Légumineuses : légumes secs (lentilles corail/vertes/noires, haricots secs blancs/rouges/oirs/pinto/mungo, flageolets, pois cassés/chiches, fèves), oléagineux (soja, cacahuète, noisette, sésame, amande)
- Les produits laitiers contiennent des protéines, du calcium et du phosphore, des vitamines (B2, B12 surtout, ainsi que A, D, PP, B9), du magnésium, du sélénium et du zinc. Le risque de carence en calcium est connu avec le risque d'ostéoporose surtout chez la femme ménopausée et le sujet âgé, mais c'est également un risque de carence en apport protéique notamment chez le sujet âgé, et il faut trouver des alternatives pour chaque nutriment, ceux-ci ne se retrouvant pas forcément dans une seule autre source. Les alternatives sont par exemple (6)(tableau 1) :

- Protéines : viande, poisson, œufs, protéines végétales des céréales et légumineuses
- Calcium : eau du robinet ou eau minérale riche en calcium (>200 mg/L), boissons végétales enrichies en calcium, lait dé lactosé

Nous avons également parlé des problèmes des produits sans gluten industriels plus riches en lipides, glucides, et sel, et dont la consommation doit être limitée, ainsi que du risque de syndrome métabolique -avec une augmentation de l'obésité similaire chez les patients cœliaques et la population générale- et de pathologies coronariennes (6). De plus, rappelons que la perte de poids initiale parfois observée n'est pas durable (26).

On voit donc, que les régimes « sans », effectués sans supervision, ne sont pas sans risques, et ces risques ne sont pas à négliger surtout quand ils sont faits sans raison médicale derrière ; surtout lorsque la raison de la mise en place repose sur « la pseudoscience et l'approbation des célébrités » plus que sur « une science sensée et rationnelle » (38). Si l'on doit être vigilant à l'égard de la population qui pourrait bénéficier d'un régime d'éviction, il faut également être prudent en tant que professionnel de santé, en gardant en tête tous ces éléments, lorsque l'on préconise un régime restrictif, surtout lorsque la somatisation et la peur alimentaire sont suspectées dans le cadre d'un TFI par exemple (38).

E. Symptômes digestifs et troubles psychosomatiques, troubles somatoformes, symptômes médicaux inexpliqués (MUS), et troubles fonctionnels intestinaux

1. Les troubles psychosomatiques, les troubles somatoformes

Le terme « psychosomatique » englobe plusieurs notions, de la plus globalisante et généraliste enveloppant tout ce qui concerne à la fois la psychique et le somatique, à la plus spécifique et dont la définition ne concerne en réalité qu'une partie de ces troubles que l'on appelle communément « psychosomatiques », au détriment de la différenciation avec les troubles somatoformes (88). Les deux notions partagent le fait d'être des manifestations physiques, des expressions corporelles, liées à des tensions psychologiques, c'est-à-dire dont le déterminisme et l'évolution sont marquées par

« l'intervention de facteurs psychologiques ou psychopathologiques » (88). La distinction n'est pas toujours aisée surtout avec les modifications répétitives de classifications nosographiques (88). Mais les deux peuvent aussi être distingués globalement ainsi : les troubles psychosomatiques (de façon non généralisée) seraient liés à une lésion physique que l'individu essaye d'expliquer par un lien avec la psyché (par exemple un cancer qui serait advenu après la retraite justement à cause de cet évènement) ; les troubles somatoformes se rapprocheraient de la conversion hystérique, qui résulte de conflits intrapsychiques que l'individu ne peut supporter et qui s'expriment donc à travers le corps, mais sans lésion physique (allant jusqu'à la paralysie d'un membre sans aucune lésion cérébrale ni médullaire, dont l'individu ne se soucie pas). Les troubles fonctionnels, sans lésion physique, comme le TFI par exemple, seraient donc le fruit d'une somatisation, se rapprochant du phénomène de la conversion, où un conflit psychique s'exprime par le corps.

Henry Ey, auteur principal du Manuel de Psychiatrie, parle de « névrose d'organe, d'affections ou de médecine psychosomatique » (89), qui décrivent des « aspects de la pathologie générale qui sont en relation avec la vie psychique consciente et surtout inconsciente » (89). On peut tout d'abord considérer que la médecine psychosomatique est une « conception de la médecine » (89) et non « une partie de la médecine » (89), que toutes les maladies ont un rapport avec le psychologique d'une manière ou d'une autre, de façon globale (89). Ce rapport est aussi décrit ailleurs comme allant dans le sens de la « participation du psychique à certains désordres corporels » (90), constituant « la psychosomatique » à proprement parler, avec les phénomènes de conversion et de somatisations (90), mais aussi dans le sens des « conséquences psychiques de phénomènes physiques (maladie, accident corporel, évènement de vie affectant le corps)», constituant « la psychopathologie du somatique » (90).

Ensuite, il décrit que le mot de psychosomatique est rapporté à tout symptôme fonctionnel, qui associe dans une « unité pathologique tout à la fois une expression physiologique et une expression psychologique manifestement coordonnées » (89) ; il s'agit de troubles physiques (signes fonctionnels d'un organe, ou symptômes relatifs à la psychiatrie comme l'angoisse, l'hystérie (89)) qui seraient « directement expressifs des émotions » (89), et qu'il décrit comme les « symptômes psychosomatiques élémentaires » (89). On va de la manifestation émotionnelle banale, aux troubles fonctionnels, qui constituent des réponses de l'organisme à un « refoulement des émotions qui cherche

une expression somatique » (89), et qui va passer par des mécanismes de dystonie végétative et de troubles vago-sympathiques (89). Ces troubles sont souvent associés aux névroses, notamment hystériques (89).

Il décrit enfin une troisième entité, qui décrit les « réactions d'un sujet à ses conditions de vie » (89), qui sont de « véritables habitus pathologiques de longue durée ou cycliques, vraies « maladies » qui expriment un style particulier de personnalité » (89), et qui constituent les « véritables affections psychosomatiques » (89). Celles-ci pourraient découler de la persistance du refoulement émotionnel évoqué dans la paragraphe précédent, qui s'exprimerait de façon soutenue sur un même appareil de structure associé à des traits de caractère, et qui aboutirait à des « syndromes psychosomatiques lésionnels, par excès ou par carence de certaines réponses physiologiques qui se font toujours dans le même sens » (89).

La définition et la causalité de la psychosomatique font l'objet de plusieurs concepts (psychanalytique, neurobiologique, morphologique, physiologique, réflexologique, philosophique, psychophysiologique, mentionnés par Henry Ey (89)) ne se recoupant pas forcément, dans l'histoire de la psychiatrie et encore aujourd'hui (comme en témoigne également la multitude de descriptions de concepts dans ce cours sur la psychosomatique par exemple (90)), avec la coexistence de plusieurs théories.

Léon Kreisler décrit la pathologie psychosomatique comme « les désordres organiques, lésionnels ou fonctionnels, dont la genèse et l'évolution reconnaissent une participation psychologique prévalente »(90) ; une pathologie organique, qu'elle soit fonctionnelle ou accompagnée de lésions, qui a pour principale origine le psychologique. Son explication est passée par plusieurs concepts, notamment le modèle freudien des psychonévroses avec intervention de conflits intrapsychiques, puis expliquée au XXe siècle comme une perturbation du traitement cognitif des émotions - une difficulté à verbaliser les états affectifs, « une perturbation de l'expression verbale et symbolique, une faible capacité d'imagination, une difficulté à utiliser les émotions comme source d'informations et un conformisme social exagéré »(91)-, puis le concept de « mode de pensée opératoire » dans les années 60 par Marty et De M'Urzan (91), et celui de l'alexithymie, terme conceptualisé par Sifneos.

Les modèles actuels d'explication psychophysiologiques (88) lient donc la « psyché » et le

« soma », en liant les disciplines neurologiques avec une dimension objective (mesurable, avec la neuroimagerie fonctionnelle) et les disciplines psychiatriques avec une dimension subjective (le vécu) (88). Ils associent donc les troubles somatoformes à « des modifications fonctionnelles des régions cérébrales impliquées dans la régulation émotionnelle et la représentation de soi (cortex singulaire et cortex préfrontal ventro-médial notamment) » (88), dont le fonctionnement peut être modifié par des facteurs de stress, et qui sur un terrain vulnérable entraînent un « défaut d'intégration psychophysiologique harmonieux des vécus émotionnels » (88). Il y aurait ensuite une modulation des régions cérébrales responsables de signes cliniques, par les régions impliquées dans la régulation émotionnelle et la représentation de soi (88), à venir confirmer avec des études de neuroimagerie fonctionnelle (88). C'est ce concept qui entoure celui présenté d'abord par Sifneos et son concept d'alexithymie. Je commencerai par approfondir ce concept, avant de parler plus en profondeur des troubles somatoformes et de la différence avec les troubles psychosomatiques.

a. L'alexithymie

Une vision intéressante a été décrite par le psychiatre américain P.E.Sifneos, qui a proposé le terme d'alexithymie en 1972, un concept « descriptif, non dogmatique, appréhendé par de multiples théorisations et notions [...] psychanalytiques, cognitivo-comportementales, neuro-biologiques » (91). Il décrit donc que pour comprendre les maladies psychosomatiques, il faut comprendre le mécanisme qui sous-tend les émotions et leur expression en sentiment via le langage ; car tout mécanisme, qu'il soit psychobiologique ou biologique, est le fruit d'une activation du système nerveux central (SNC) (92). En effet, l'affect peut être divisé en deux mécanismes, un biologique, c'est l'émotion qu'on va ressentir, et un psychobiologique, c'est le sentiment qu'on va exprimer. L'émotion est un état neurobiologique lié à une stimulation de l'amygdale, de la région limbique qui va provoquer une excitation émotionnelle, laquelle va induire une expression émotionnelle physique, grâce aux systèmes homéostatiques, autonomes, et endocriniens, et qui peut amener à des réflexes comme la fuite, le combat, la sidération. Mais cette excitation émotionnelle est reliée via des circuits nerveux au néocortex et à l'hippocampe, qui vont associer à cette émotion de l'imagination, des images, de pensées, et des souvenirs, et qui va aboutir à l'expression par la langue du sentiment (92). Le

sentiment est donc le produit de l'émotion biologique, physique (limbique), et du psychisme comprenant l'imaginaire et les souvenirs, et c'est ce produit, le sentiment, qui va pouvoir être exprimé par la parole. Ainsi, si on n'arrive pas à connecter l'image mentale, les pensées, avec ses émotions, on ne peut pas convertir les émotions en symboles et organisations grammaticales formant le langage, cela donne donc une aphasie émotionnelle. On ne peut pas se servir du langage pour exprimer ses émotions : c'est ce qu'on appelle l'alexithymie, qui désigne donc un « déficit de l'affect concernant les sentiments » (92).

L'affect est donc sous-tendu par des mécanismes biologiques et neurobiologiques, et peut être la source de conflits et de déficiences qui vont jouer au niveau de la maladie somatique. On constate que le stress émotionnel lié aux événements de la vie (lié donc à la mémoire) est un facteur étiologique retrouvé dans plusieurs pathologies (92) : le côlon irritable, les spasmes œsophagiens, l'infarctus du myocarde, l'arythmie cardiaque, l'aménorrhée, l'asthme bronchique, et divers troubles dermatologiques (l'impact dans le cancer -via la relation entre dépression et insuffisance immunitaire (90)-, et le diabète, étant plus indirect (92)). Dans un autre article ces pathologies étaient complétées par (90) : l'hypertension artérielle, la maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique, certaines arthrites, la fibromyalgies, et de manière générale les pathologies fonctionnelles du système digestif. La causalité est toujours complexe, constituée de facteurs endogènes et psychogènes (90).

Les troubles psychosomatiques viennent d'un déficit affectif, qui peut être :

- « l'incapacité d'identifier des sentiment et de se servir du langage pour les décrire » (92) : ne pas arriver à mettre de mots ni à définir précisément les émotions une fois agrémentées des pensées et souvenirs
- « la pauvreté de l'imagination et des rêves » (92) : il n'y a pas de pensées à connecter aux émotions donc la transition vers le sentiment et le langage ne peut pas se faire
- « l'incapacité de différencier l'émotion des sensations corporelles » (92) : ne pas réussir à comprendre que la sensation corporelle que l'on expérimente traduit en réalité une émotion ; on ne peut donc pas l'exprimer si on ne l'a pas identifiée comme telle.

Ces déficits affectifs constituent donc l'alexithymie, puisqu'ils mènent tous à l'incapacité de mettre en mots une émotion (92) (des racines grecques « a », privatif, « lexi », mot, et « thymie »,

émotion (91)).

Un consensus a défini un ensemble de quatre dimensions pour caractériser l'alexithymie (91):

- « une difficulté à identifier et à distinguer les états émotionnels »
- « une difficulté à verbaliser les états émotionnels à autrui »
- « une vie fantasmatique réduite, et notamment une limitation de l'aptitude à la "rêverie diurne" »
- « un mode de pensée tourné vers les aspects concrets de l'existence au détriment de ses aspects affectifs également appelé "pensée opératoire" » (91)

La pensée opératoire est donc rationnelle, factuelle, n'a pas de liens avec la vie fantasmatique, est reliée à l'action et non aux « digressions personnelles, aux annotations affectives et aux images verbales telles que les métaphores » (91).

Cette alexithymie peut avoir 2 origines (92) :

- L'alexithymie primaire : son mécanisme est un déficit neurobiologique ; c'est la connexion physique entre la région limbique (de l'émotion) et la région néocorticale / l'hippocampe (des pensées, de l'imaginaire et des souvenirs) qui est rompue (par exemple après une chirurgie cérébrale). La connexion ne se faisant pas, l'émotion - qui est pourtant ressentie et n'est pas déficitaire -, ne peut être traduite en sentiment exprimé par le langage -c'est donc un déficit du sentiment et non de l'émotion. Le stimulus limbique va donc provoquer une émotion (par exemple la colère ou la peur) qui va donc se traduire directement par une expression physique et non par le langage (par exemple, la fuite ou le combat) (92).
- L'alexithymie secondaire : elle n'a pas une origine neurologique mais se constate après une expérience traumatique, ou dans le cadre de réactions socioculturelles et psychodynamiques avec un fort déni ou une forte régression par exemple. Il se produit une « paralysie des sentiments » (92) ; la connexion entre région limbique et néocorticale se fait, il n'y a pas de déficit du sentiment, mais ces sentiments ne sont pas exprimés par le langage. Ils doivent alors être exprimés autrement, via les circuits physiques comme pour l'alexithymie primaire (92).

Ainsi, la maladie psychosomatique provient d'un déficit affectif engendrant une alexithymie,

empêchant l'expression par le langage, celle-ci se fait donc par le somatique, via les circuits autonomes et endocriniens, qui sont hyperactivés au niveau des organes périphériques. En cas de déficience de ceux-ci, par exemple l'absence de mucosité dans l'estomac, l'hyperactivité des systèmes autonomes et endocriniens qui se rajoute va pouvoir entraîner une lésion organique, par exemple un ulcère gastrique (92). L'auteur rappelle que l'objectif et l'enjeu médical quelle que soit la spécialité est de soulager la souffrance. Pour ce faire, il faut donc en comprendre les mécanismes. Si l'ulcère par exemple est provoqué seulement par un mécanisme organique, le traitement pharmacologique suffit. Mais si un mécanisme psychosomatique, avec hyperactivité autonome est également présent, il faut aussi pouvoir traiter celui-ci (92).

A noter que l'alexithymie peut aussi être impliquée dans les TCA, les états de stress post-traumatiques, les addictions, la sociopathie (92).

Le traitement de l'alexithymie dépend de son origine (92) :

- Si elle est primaire, les connexions ne peuvent pas être rétablies, et le sujet va surtout souffrir de la sensation d'aliénation par rapport aux autres, son déficit affectif le faisant sentir différent des autres. Le soutien psychologique, qui peut aussi se faire en groupe, doit tenir compte de ces déficits et de l'isolement social lié à ce handicap, et peut nécessiter un traitement psychopharmacologique également. La psychanalyse ne sera pas utile (92).
- Si elle est secondaire, s'agissant d'un blocage de l'expression des sentiments, une psychothérapie analytique individuelle prend tout son sens, et peut être complétée par une thérapie de groupe, un traitement psychopharmacologique, du feedback visuel, de la méditation, des techniques éducatives d'identification des émotions (92).

Il est donc important d'identifier la nature de l'alexithymie, de par des entretiens cliniques et des questionnaires (92). Il préconise plutôt l'utilisation du PET-Scan, qui permet de visualiser les zones activées -ou non- au niveau cérébral lors d'un stimulus émotionnel fort, pour mettre en évidence une déconnexion qui signifierait une alexithymie primaire (92).

Ce concept d'alexithymie, peut aussi être vu comme un trait de personnalité (91), qui se retrouve dans la population générale et peut arriver dans des situations de stress même chez des sujets sains,

mais il est particulièrement présent dans les troubles psychosomatiques, même s'il n'en est pas spécifique et constitue ainsi un facteur de risque de ces troubles (91). L'alexithymie constituerait une « vulnérabilité particulière au stress, avec une réactivité physiopathologique pouvant conduire à des lésions organiques » (91). Certains auteurs distinguent également une alexithymie « trait », stable, et celle « état », transitoire, qui peut être une stratégie d'ajustement en situation de détresse, afin de gérer l'angoisse (91). L'alexithymie augmente en fréquence avec l'âge et le faible niveau socio-économique, et se retrouve, à travers les études, à une fréquence de 50% chez les sujets souffrant d'hypertension artérielle, de prévalence de 36% pour le côlon irritable, entre 48 et 77% pour l'anorexie, 40 à 61% pour la boulimie, et de 53% pour les troubles somatoformes en général (91).

D'autres explications de l'alexithymie ont été décrites (91) ; quoi qu'il en soit, l'hypothèse soulevée par de nombreux auteurs est que « l'aptitude d'un individu à reconnaître en lui-même et à exprimer les émotions face aux stress de la vie quotidienne et aux conflits psychiques en général a un effet modulateur sur sa santé » (91), ce qui sous-tend que si cette aptitude fait défaut, cela va pouvoir induire des pathologies somatiques.

b. Les troubles somatoformes, anciennement MUS (medically unexplained symptoms) : symptômes médicalement inexplicables

Les troubles somatoformes, dont la prévalence est estimée entre 5 à 10% de la population (88,93), avec un sex-ratio à 2/1 plus fréquent chez les femmes (88), désignent les « symptômes médicalement inexplicables » - terme à connotation négative qu'il est conseillé de ne plus utiliser -, c'est-à-dire des symptômes physiques sans étiologie organique retrouvée (94), « d'allure non psychiatriques reliés en fait à un trouble mental » (88). Dans le référentiel de psychiatrie, le terme « somatoforme » désigne un « ensemble de symptômes, de signes, de syndromes ou de plaintes de type physique pour lesquels aucune anomalie identifiable de type lésionnel ne peut être incriminée » (88), englobant à la fois le trouble somatisation (symptômes touchant plusieurs domaines corporels), le trouble de conversion (symptômes d'allure neurologique), le trouble douloureux (symptômes douloureux), l'hypochondrie (« conviction erronée de présenter une pathologie médicale non psychiatrique qui persiste depuis plus de 6 mois malgré un bilan médical approprié et rassurant » (88)) et les dysmorphophobies

(« préoccupation portant sur un défaut imaginaire de l'apparence physique »(88)). Le trouble somatisation a dans ce référentiel plusieurs nuances : tout d'abord, une forme complète, le « trouble somatisation » à proprement parler, atteignant au moins trois domaines corporels avec une sévérité relative des symptômes, avec une évolution depuis plusieurs années ayant débuté avant 30 ans, des répercussions fonctionnelles et l'absence de diagnostic fonctionnel (88). Si ces conditions sont réunies, après élimination des pathologies organiques non psychiatriques, il faut poser ce diagnostic psychiatrique et arrêter les autres investigations. Si les symptômes ne concernent qu'un seul domaine corporel, que le tableau n'est pas complet, on le nomme « troubles somatoformes », indifférenciés si la durée est supérieure à 6 mois, ou non spécifiés si elle est inférieure à 6 mois (88). Ces troubles sont nommés « trouble fonctionnel » ou « trouble psychogène » par les médecins non psychiatres, et « du fait de leur fréquence et de leur sévérité moins grande que le trouble somatisation complet, la prise en charge de ces formes cliniques plus légères et monosymptomatiques reste du domaine des spécialités non psychiatriques » (88). On trouve notamment « en gastroentérologie : la colopathie fonctionnelle, le syndrome du côlon irritable, en cardiologie/pneumologie : la spasmophilie ou syndrome d'hyperventilation ou tétanie normocalcémique, la précordialgie non angineuse, en neurologie : les céphalées de tension, en rhumatologie/médecine interne : la fibromyalgie (ou syndrome polyalgique idiopathique diffus SPID), le syndrome de fatigue chronique, en stomatologie : le syndrome algodysfonctionnel de l'appareil manducateur (SADAM), en gynécologie : les vulvodynies, anodynies, algies pelviennes, syndrome douloureux prémenstruel » (88) ; tous ces troubles sont, selon le référentiel de psychiatrie, des troubles appelés fonctionnels lorsqu'ils sont isolés et sont dans ce cas-là à prendre en charge par les spécialistes d'organe. Ces troubles fonctionnels sont à différencier du trouble somatisation, qui se constitue lorsqu'ils s'associent et qui nécessite une prise en charge psychiatrique (88). Le trouble de conversion, nécessitant également une prise en charge psychiatrique, concerne l'appareil neurologique, avec également un facteur psychologique identifié, des répercussions fonctionnelles et l'absence de diagnostic différentiel après bilan. On retrouvera des troubles de conversion de type moteur, sensitif/sensoriel, malaise/convulsion en fonction de la « sphère prépondérante des symptômes » (88) ; les médecins non psychiatres nomment ces troubles « psychogènes », en apposant cet adjectif au symptôme concerné (par exemple surdit  psychogène,

paralysie psychogène etc.) (88). Quant au trouble douloureux, il est aussi associé à un facteur psychologique identifié, des répercussions fonctionnelles et l'absence de diagnostic différentiel, mais « une pathologie médicale non psychiatrique source de douleur est possible » ; les symptômes cependant doivent être « insuffisamment expliqués par la pathologie médicale non psychiatrique associée » (88). Le référentiel distingue les troubles somatoformes des « troubles factices », ou syndrome de Münchhausen, où les symptômes physiques ou psychologiques sont produits intentionnellement pour « jouer le rôle de malade » (88) ; et les « troubles psychosomatiques » à proprement parler, qui sont « des pathologies médicales non psychiatriques (avec une lésion identifiable) pour lesquels des facteurs psychologiques (en particulier facteurs de stress) jouent un rôle prépondérant comme facteur déclenchant ou entretenant » (88).

Les troubles somatoformes peuvent être associés à des comorbidités psychiatriques comme les troubles anxio-dépressifs, les troubles de l'adaptation ou de la personnalité, les troubles dissociatifs pour le trouble conversion, et peuvent aussi parfois faire partie des symptômes de ces troubles ; mais ils peuvent aussi être associés à des pathologies médicales non psychiatriques qu'il convient de ne pas négliger sous prétexte de la présence de cette association au psychologique (88).

Ce terme de troubles somatoformes, est remplacé dans le DSM 5 par « troubles à symptomatologie somatique et apparentés » (88,93) et est expliqué et catégorisé, selon un article de la Revue du Praticien destiné aux médecins généralistes (94), en plusieurs entités dans une classification dont voici les 3 principales (94) :

- Le trouble à symptomatologie somatique (94) (trouble somatisation dans le référentiel de psychiatrie qui se rapporte au DSM-IV-TR (88)) : ce sont des « pensées, émotions ou comportements excessifs ou inappropriés » (94), qui vont être « à l'origine d'un retentissement fonctionnel, ou d'une souffrance subjective » (94), et que l'on peut, ou non, « [rattacher] à une cause somatique identifiée » (94). Les symptômes physiques, au premier plan de la consultation, sont de l'ordre de douleurs ou de plaintes touchant « différents domaines corporels » (93), et sont souvent « pénibles ou invalidants » (93). Le diagnostic est clinique et recherche des « signes d'attention excessive portés aux sensations somatiques et

viscérales, une attribution de significations menaçantes et des signes émotionnels » (93). Souvent on trouve un antécédent médical, personnel ou de l'entourage, qui fait qu'un symptôme autrefois banal va devenir inquiétant et provoquer une focalisation de l'attention sur ces sensations corporelles, guettant son apparition (94). Les symptômes physiques sont souvent « pénibles ou invalidants (douleurs et plaintes touchant différents domaines corporels) » (93).

- La crainte excessive d'avoir une maladie (94) (hypochondrie dans le référentiel de psychiatrie qui se rapporte au DSM-IV-TR (88)) : ce terme est employé quand les « symptômes physiques ne sont pas en eux-mêmes pénibles ou invalidants » (94), et est plutôt utilisé que l'hypochondrie en faveur de son caractère moins stigmatisant (94).
- Le trouble à symptomatologie neurologique fonctionnelle (94) (trouble de conversion dans le référentiel de psychiatrie qui se rapporte au DSM-IV-TR (88)) : terme utilisé plutôt que de « conversion hystérique » mais décrivant le même phénomène, à savoir lorsque les symptômes somatiques d'allure neurologique (« déficit moteur ou sensoriel, mouvements anormaux, difficultés de déglutition, difficultés d'élocution, crises non épileptiques » (93)) demeurent « médicalement inexplicables » - même si leur physiopathologie est maintenant mieux connue (94). Un syndrome dissociatif peut exister dans ces cas-là en second plan et est à rechercher (93). Il est caractérisé par une déréalisation et une dépersonnalisation, allant jusqu'à « la belle indifférence », qui constitue une apparente absence de préoccupation concernant un symptôme grave (par exemple une paralysie), typiquement retrouvé dans la conversion (95).
- A noter que les troubles psychosomatiques du DSM-IV-TR sont remplacés par le terme de « facteurs psychologiques influençant une affection médicale » dans le DSM-5 (88)

S'ajoutent à ces symptômes physiques, un syndrome anxieux, comprenant à la fois « les cognitions en lien avec des préoccupations marquées et une focalisation attentionnelle et émotionnelle sur le corps et les problèmes somatiques » (93), et « les émotions en lien avec l'anxiété provoquée par [ces] cognitions » (93).

On peut donc diagnostiquer ces troubles à symptomatologie somatique dans un certain nombre de

syndromes somatiques fonctionnels -qui peuvent d'ailleurs s'associer chez un même patient- (94) : troubles fonctionnels intestinaux, fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique -anciennement neurasthénie (94). Autour de ces syndromes, on trouve un intérêt régulier de la communauté médicale, et un phénomène de mode, véhiculé par les médias. Cela va à la fois avoir un effet positif sur les patients qui se sentent mieux compris et entendus, moins rejetés ; mais aussi un effet négatif, avec le renforcement à la fois de la focalisation sur les symptômes et des comportements d'évitement qui eux-mêmes renforcent les troubles. Cela peut aussi accentuer le fait que les patients recherchent absolument une origine externe ou organique à leurs symptômes , et ce d'autant plus si la pathologie contient des termes faisant référence à un agent causal extérieur, comme notamment dans l'hypersensibilité au gluten, ou encore la maladie de Lyme chronique séronégative, ou l'intolérance environnementale idiopathique (94). Parmi les symptômes significatifs, on a :

- « la réticence à envisager une contribution psychologique aux troubles » (94) : celle-ci montre bien les croyances des patients sur les origines de leur pathologie, et cet élément rend compliqué le diagnostic, la prise en charge, l'alliance thérapeutique ; alors que justement cela est encore plus essentiel pour pouvoir traiter le problème à la source
- les comportements d'évitement (94) : ceux-ci peuvent concerner les symptômes mais aussi l'incertitude entourant les troubles et leurs origines ; on peut cibler ce comportement pour entamer la prise en charge thérapeutique.

Le patient va porter une attention excessive à ses sensations corporelles (94), il va se focaliser au niveau attentionnel mais également émotionnel sur son corps et sur ses problèmes d'ordre somatique, ce qui va générer de l'anxiété et va le pousser à tenter d'éviter de ressentir ces symptômes (93). Paradoxalement cet évitement va ainsi renforcer la fixation sur les symptômes, dont le patient a peur qu'ils puissent menacer sa santé (94). Plusieurs facteurs peuvent favoriser ce type de mécanismes : une personnalité anxieuse et une exposition à la maladie - que ce soit de façon personnelle ou à travers les proches- ; des recherches anxigènes sur internet qui peuvent être réalisées en réaction à cela ; ou encore le fait d'avoir un corps qui physiologiquement va excessivement et facilement réagir au stress, engendrant des symptômes (comme la tachycardie) plus intenses, qui peuvent être anxigènes et aggravant la confusion du patient concernant une origine émotionnelle ou pathologique de ces

ressentis corporels (94). Concernant l'évitement, il peut y avoir une association entre des symptômes qui ont été liés à une pathologie, avec d'autres simplement fonctionnels, mais qui feront craindre immédiatement au retour de cette maladie et y seront associés automatiquement. Le symptôme sera donc à tout prix évité ce qui va renforcer ce conditionnement, dans un cercle vicieux. Par exemple, dans le cadre d'un syndrome de fatigue chronique, tout effort physique sera évité pour ne pas ressentir de fatigue, mais cela renforce le fait d'être fatigué au moindre effort du fait du déconditionnement physique. Il va également y avoir une demande excessive et répétitive d'examens médicaux et complémentaires afin de rassurer le patient sur l'absence de pathologie organique, mais cela ne procure qu'un soulagement temporaire, jusqu'à ce que l'inquiétude revienne et ne puisse être soulagée que par la répétition de ces examens dont le patient devient dépendant, avec une intolérance à l'incertitude grandissante. De façon partiellement iatrogène via l'accès excessif aux examens médicaux, puisque c'est la seule manière de soulager le patient, celui-ci va ainsi développer une « crainte excessive d'avoir une maladie » (94). Le cercle vicieux peut également être entretenu par des bénéfices secondaires tels que des « avantages sociaux conférés par le statut de malade », la « réponse de l'entourage à la symptomatologie » (94).

Le plus important est de ne pas remettre en cause la légitimité de la plainte somatique, ne pas nier que le patient ressente un symptôme -même si celui-ci est fonctionnel, il n'en est pas moins ressenti-, et de « proposer une explication médicale aux symptômes » (94). Cela passe d'abord par une démarche diagnostique d'élimination de causes diagnostiques organiques, et par la recherche de facteurs psychologiques, qu'ils soient déclencheurs de ces symptômes ou qu'ils les entretiennent, tout en essayant de ne pas trop multiplier les examens complémentaires, avis de spécialistes ou hospitalisations afin de limiter le renforcement du cercle vicieux par la iatrogénie ; un avis psychiatrique peut se justifier pour dépistage de troubles anxiodépressifs (94). Il faut surtout éviter de nier les symptômes, de dire que le patient « n'a rien ou que c'est dans la tête » (94), de n'évoquer le diagnostic de trouble somatoforme que par élimination et non comme un diagnostic positif -qui serait de dire que les symptômes physiques ressentis sont « typiques d'un trouble somatoforme fonctionnel » (94). Inutile de nier le diagnostic fonctionnel (comme la fibromyalgie), par contre il faut contredire les croyances d'une responsabilité organique ou d'un agent externe si celle-ci est sans fondement (comme

pour la maladie de Lyme séronégative par exemple). Les explications sur les origines du trouble et leur pérennisation peuvent notamment passer par la « notion d'anomalies cérébrales fonctionnelles sous-jacentes » (94), c'est-à-dire apporter une explication physiopathologique en rapport avec le cérébral et non centrée sur l'organe périphérique cible des symptômes, tout en admettant bien qu'il s'agit d'un réel phénomène médical, mais qu'il n'est juste pas là où le patient le ressent ; ces explications peuvent amener à accepter la nature de la thérapeutique, et donc une meilleure adhésion (94). On peut ainsi construire une « alliance thérapeutique » (94), qui va permettre de négocier des « objectifs raisonnables (atténuation des symptômes et de leur retentissement plutôt que la guérison) » (94) et des « moyens acceptables » (94). La prise en charge doit être multidisciplinaire et coordonnée, le diagnostic transmis à tous les intervenants, pour éviter la surenchère d'examens complémentaires lors d'avis spécialisés qui pourraient apporter une confusion, augmenter l'anxiété du patient -qui pourrait alors douter du diagnostic avancé par son médecin-, et ainsi compromettre l'alliance thérapeutique (94).

Au niveau thérapeutique, on peut proposer une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) (94), qui a une efficacité limitée mais restant significative, et qui va se focaliser sur la lutte contre les mécanismes d'entretien des symptômes pour soulager le patient tout en ne présupposant pas une origine purement psychologique des symptômes -ce qui donc limite le sentiment de stigmatisation et d'illégitimité, ainsi que la vexation, que pourraient ressentir ces patients qui ont du mal à accepter cette origine. Il s'agit d'exercices simples qui vont sensibiliser au « rôle de la focalisation émotionnelle » (94) en montrant qu'une sensation peut apparaître ou être amplifiée sans être imaginaire pour autant, simplement parce qu'on y aura accordé plus d'attention (94). On peut aussi sensibiliser le patient aux raisons de cette focalisation (par exemple une pathologie chez un proche), pour rationaliser, tout en admettant qu'il ne suffit pas juste de dire « tu n'as qu'à ne pas y penser » (94) pour que cela marche. On aide aussi à limiter les conduites d'évitement en faisant prendre conscience d'une part que le symptôme n'est pas aggravé en absence d'évitement, d'autre part que l'anxiété liée à l'incertitude n'est pas améliorée mais au contraire aggravée par les recherches sur internet par exemple ; cette prise de conscience peut se faire en incitant les patients à tester ces hypothèses et constater leur validité par eux-mêmes (94).

On peut aussi avoir recours aux antidépresseurs, en tenant compte cependant des risques d'effets indésirables, ceux-ci pouvant aussi être à l'origine d'une méfiance pouvant entraîner une non-observance ou d'une rupture du lien thérapeutique (94). Ces antidépresseurs pourront être utilisés en cas de trouble anxieux ou dépressifs associés bien sûr, mais aussi en cas de fatigue, de composante douloureuse et notamment de fibromyalgie (inhibiteurs mixtes de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline) ou bien en cas de syndrome de l'intestin irritable et de la crainte excessive d'avoir une maladie (inhibiteurs de la sérotonine) (94).

Henry Ey (89) disait que quelque soient les théories différentes et parfois divergentes, l'intérêt de connaître le principe de la médecine psychosomatique réside dans les propositions de nouvelles perspectives thérapeutiques qui concernent chaque domaine de la médecine et qui incluent la possibilité d'avoir recours à des psychiatres ou des techniques psychothérapeutiques pour aider le patient, alors que sa plainte première était somatique. Cette approche, prenant en compte une nouvelle conception de la maladie, une analyse de ses causes et de ses symptômes sous un nouvel angle, et une remise en lumière du rôle des médicaments et des actes thérapeutiques, permet de donner une nouvelle vision de la relation médecin-malade pour « faire de la parole un instrument thérapeutique » (89). Le champ de la médecine psychosomatique est tellement transversal – il « recouvre tout l'art de guérir » (89)-, qu'il ne peut pas être envisagé d'avoir un médecin spécialiste de la médecine psychosomatique ; cela doit passer par l'information, voire la formation, des médecins des autres spécialités (89). De toute façon le médecin est confronté à l'aspect psychologique, « de la simple rencontre humaine à la psychanalyse technique » (89) ; se pose alors les questions de « la place de la psychothérapie dans un traitement, celle de la forme de cette psychothérapie et celle de la formation psychothérapique des médecins [qui] sont intimement liées » (89). Il y a ainsi plusieurs niveaux d'actions par le médecin. Dans les formes les plus légères, le simple dialogue avec le médecin - qui a conscience de ces problématiques et prend en compte cet angle-là également-, permet de faire prendre conscience des mécanismes qui se jouent : en mettant en relation les symptômes avec la vie du patient, en le faisant raconter la chronologie des événements, cela peut avoir une « valeur suggestive » (89), tout en restant dans la bienfaisance, et apporter un « éveil de conscience » (89). Cela peut ainsi éviter une aggravation

de l'engrenage ou une répétition de la situation. Pour les formes plus graves, il est important cependant que le médecin ne se lance pas dans une action psychothérapeutique sans formation, que cela soit fait par leurs confrères psychothérapeutes. Le problème se pose donc dans la formation de tous les médecins, afin qu'ils puissent avoir conscience des mécanismes pour pouvoir les repérer, et qu'ils sachent aussi percevoir les limites en tant que médecin non spécialiste en la matière ; et il s'agit aussi d'apporter une formation post-universitaire à ceux qui veulent pouvoir approfondir leur expertise (89). A priori les techniques de groupes sont les plus aptes à favoriser une « mise en question du praticien » (89) pour ouvrir sur cette façon de voir les choses. Un autre élément important est que le travail doit se faire en collaboration entre le psychothérapeute et le médecin somaticien, dans le cadre d'un plan de soin, en complément de la thérapie du symptôme physique et dans le but que celle-ci soit également plus efficace (89). Le dernier principe était, comme déjà évoqué au sujet de l'alexithymie, que la psychanalyse n'est pas forcément indiquée, car selon les psychanalystes eux-mêmes, il existe une vulnérabilité de ces patients aux traumatismes affectifs, dans les cas les plus graves ils sont souvent dépourvus de défenses intrapsychiques ; la psychanalyse serait par conséquent trop dure à supporter (89). Sont donc plutôt indiquées les « thérapies brèves, actives et sur mesure » (89), nécessitant des thérapeutes exercés, permettant de « soutenir, éclairer, conseiller, parfois aider de très près, directement ou indirectement, le patient à franchir une étape de sa maladie » (89), en s'appuyant également sur les concepts rationnels, analytiques, autour de la maladie chronique ou du médicament, du cadre familial et social (89).

2. *Les troubles fonctionnels intestinaux (TFI)*

Les troubles fonctionnels intestinaux (TFI), sont fréquents, touchant 7 à 10% de la population générale (96), représentant 10 à 15% des motifs de consultation en médecine générale et plus d'une consultation sur 3 chez le gastroentérologue (97). Bien que n'étant pas une pathologie engageant le pronostic vital, elle altère la qualité de vie des patients de façon chronique et significative, engendrant une forte demande de soins (médicaments, examens complémentaires, consultations généralistes et spécialistes, arrêts de travail) (97) ; si l'on considère le paragraphe précédent, cette demande de soins est aussi influencée et majorée par l'inquiétude et le terrain de stress sous-jacent.

a. Vision psychosomatique

Dans le Manuel de Psychiatrie concernant les maladies psychosomatiques (89), les symptômes pouvant apparaître dans ce contexte étaient détaillés pour chaque appareil d'organe, et en premier, l'appareil digestif. Il était distingué trois catégories : premièrement, les « expressions émotionnelles digestives, considérées comme normales » (89), qui vont apparaître de façon passagère en réponse à une situation stressante (« traumatisante au sens large » (89)) : « anorexie, boulimie, nausée, vomissement, « crampes d'estomac », constipation, colique, diarrhée, douleurs rectales » (89). Secondairement, les « troubles fonctionnels » (89) (notamment le syndrome du côlon irritable) qui vont constituer une pathologie digestive durable, plus ou moins sévère, à partir de ces symptômes au départ passagers (89). Troisièmement les « syndromes lésionnels » (89), comme l'ulcère gastro-duodéal et la recto-colite hémorragique, dont l'origine « nerveuse » a été étudiée et théorisée (89).

b. Vision physiopathologique

Si l'on s'éloigne des notions purement psychiatriques, dans les articles consacrés aux troubles fonctionnels intestinaux, on retrouve des descriptions de mécanismes plus variés, amenant à un dysfonctionnement de la partie basse du tube digestif responsables de symptômes digestifs chroniques, même s'il n'existe toujours pas de lésion organique (97). Ces troubles fonctionnels intestinaux regroupent le ballonnement abdominal, la constipation, la diarrhée, et la douleur abdominale fonctionnels, et le trouble principal regroupant tous ces symptômes, avec la prédominance de la douleur et les troubles du transit en alternance : le syndrome de l'intestin irritable (SII) (97). Ainsi, au-delà du « rôle joué par les émotions ou les événements de vie, le comportement face à la maladie, dans l'apparition ou l'évolution des symptômes » (97), il y a aussi une notion de physiopathologie mettant en jeu la communication entre le système digestif et le cerveau par « l'intégration centrale des messages sensitifs d'origine viscérale » (97), qui justifie une prise en charge à la fois axée sur les médicaments mais aussi sur l'« approche non médicamenteuse (psychothérapie, relaxation, hypnose) » (97), sans laquelle on court souvent à l'échec thérapeutique du fait de cette intrication.

La physiopathologie envisagée du SII, multifactorielle, met en jeu un « dysfonctionnement des communications nerveuses bidirectionnelles qui existent entre le système nerveux entérique et le

système nerveux central » (97), avec comme principal médiateur la sérotonine, et qui va entraîner une hypersensibilité viscérale, responsable majeur des douleurs abdominales (97). Il y a une sensibilisation des neurones afférents primaires de la paroi digestive, anormalement stimulés via des médiateurs dont la sérotonine, des cytokines libérées par les cellules entérochromaffines. Les mastocytes pariétaux situés au contact des terminaisons sensibles digestives vont aussi diminuer le seuil de sensibilité de ces neurones ; on a donc une stimulation anormalement importante, de neurones qui vont plus rapidement être sensibles à un signal. Il y a également au niveau de la corne postérieure de la moelle épinière, une hyperexcitabilité des neurones qui va entraîner une amplification des neurones sensitifs digestifs. Ainsi, des signaux correspondant à une situation « normale », et qui en principe ne devraient pas se traduire par des symptômes et ne pas être perçus par la personne, vont être interprétés comme anormaux et être ressentis de façon consciente.

De même, le troisième mécanisme responsable de cette hypersensibilité viscérale résulte d'un trouble de l'intégration des influx sensitifs, avec une activation beaucoup plus importante des régions cérébrales responsables des émotions (région cingulaire antérieure du cortex préfrontal), lors de la réception de symptômes perçus alors comme douloureux ou anticipés comme tels, concomitamment à la diminution de l'activité des régions corticales inhibitrices. Cette anticipation de la douleur va aussi pouvoir entraîner une sensation douloureuse pour des stimuli moins intenses que pour des sujets sans SII. Il y a donc une influence du terrain psychologique sur la perception et l'intégration des informations sensibles mais aussi le maintien d'un état d'hypervigilance aux stimuli. On trouve aussi une perturbation du système nerveux autonome, qui est impliqué dans la modulation du fonctionnement gastrointestinal, dans la sensibilité viscérale et dans l'immunité intestinale ; cette perturbation est induite par la libération de catécholamines, qui peut se faire notamment en cas de stress, et qui peut être liée à des troubles psychologiques et de l'humeur -qui sont souvent retrouvés chez des patients atteints de SII, que ces troubles soient préexistants ou secondaires à l'impact de cette pathologie sur la qualité de vie (97).

Sont impliqués également dans le SII, des troubles de la motricité intestinale, grêlique et colique ; c'est d'ailleurs par l'implication également grêlique que l'on préfère le terme de SII plutôt que celui de colopathie fonctionnelle. Ils ne peuvent expliquer à eux seuls le SII puisqu'ils ne sont pas

forcément corrélés avec les douleurs abdominales et ne sont pas toujours présents, mais ils jouent un rôle dans les symptômes de diarrhée/constipation, et leur traitement permet d'améliorer les troubles du transit, même s'il n'améliore que peu les douleurs associées (97). Il y a donc des anomalies motrices, notamment au niveau grêlique les « phases III, trains d'ondes régulières qui se propagent le long du grêle jusqu'à l'iléon en propulsant le contenu luminal sur une grande distance », qui sont plus nombreuses et deux fois plus fréquentes dans le SII, ce qui accélère le transit et provoque donc des diarrhées. On a également des contractions, en salves de courte durée et qui interviennent de façon rythmique tout au long de la journée, et des contractions iléales de grande amplitude allant jusqu'au caecum et responsables de crampes abdominales.

Le stress et l'alimentation sont des facteurs déclenchants de troubles moteurs grêliques ; le stress induit notamment des salves de contractions jéjunales amenant à des douleurs abdominales. Au niveau colique, les troubles moteurs se manifestent surtout après les repas, avec une réponse rectosigmoïdienne plus importante, responsable de diarrhées, ou plus faible, responsable de constipation ; le transit des gaz digestifs est également perturbé, responsable de ballonnements, et un inconfort digestif, lié à la distension abdominale causé par la rétention des gaz, est plus fortement ressenti par les sujets atteints de SII que la population témoin. Ceci peut être partiellement soulagé par les prokinétiques (97).

Troubles moteurs et troubles sensitifs s'influencent mutuellement : les premiers peuvent être responsables du déclenchement de douleurs, et les deuxièmes peuvent induire des troubles moteurs par une inhibition ou une excitation des afférences sensitives hypersensibles (97).

Enfin, on note une micro-inflammation avec un fonctionnement perturbé de cellules immunitaires, notamment les mastocytes qui vont être sensibilisés, et plus nombreux et avec un degré de dégranulation plus important, alors qu'ils se trouvent au contact des terminaisons sensitives digestives ; on note également une activation anormale de récepteurs nociceptifs (97). Les autres cellules impliquées sont notamment les lymphocytes T, avec une hyperlymphocytose dans la paroi digestive, responsable d'une inflammation résiduelle, qui pourrait être impliquée dans les anomalies de sensibilité, ainsi que des cytokines pro-inflammatoires ; et enfin les cellules entérochromaffines qui sont productrices de sérotonine, médiateur de la motricité et de la sensibilité viscérale, dont

l'augmentation est corrélée à un antécédent d'infection digestive, et de dépression (97).

La survenue de cette micro-inflammation à la suite d'une infection digestive (phénomène observé chez 7 à 32% des malades avec une gastroentérite aigue) est impliquée dans le SII dans 2 cas sur 10 (97). Le plus souvent il s'agit d'une forme diarrhéique avec besoin exonérateur urgent, et ballonnement, et les facteurs de risques sont l'âge jeune, le sexe féminin, une durée prolongée de l'infection initiale, une prise antérieure d'antibiotiques, l'anxiété et les événements de vie stressants. La disparition des symptômes à 6 ans est légèrement plus importante que pour les SII qui ne sont pas d'origine infectieuse (43% contre 31%) (97).

On a également une augmentation de la perméabilité digestive, plus précisément paracellulaire colique -qui pourrait aussi être liée à un stress aigu-, et qui favorise le passage dans l'organisme de toxines, d'antigènes et d'une translocation bactérienne, pourvoyeurs d'une réponse inflammatoire locale avec les cellules citées plus haut, ce qui engendre également la sensibilisation des terminaisons nerveuses, y compris les mécanorécepteurs pariétaux captant les stimuli mécaniques, d'où l'hypersensibilité à une distension de la paroi digestive, ressentie comme douloureuse chez les sujets atteints de SII. Si cette modification de perméabilité est grêlique, la constipation sera plus fréquente, si elle est colique ce sera davantage le mode diarrhéique (97).

La flore intestinale, ou microbiote (96) est aussi mise en cause et notamment une altération de celle-ci, avec une « augmentation du nombre de bactéries facultatives, une réduction du nombre de lactobacilles et de bifidobactéries, une production accrue de méthane et d'hydrogène produits par fermentation colique » (97). Or la flore normale est constituée d'une flore endogène dominante et exogène transitoire, qui catabolisent des substrats endo ou exogènes, produisent des gaz et des acides gras à chaîne courte par fermentation colique, et elle a une influence sur les cellules épithéliales et immunitaires intestinales (97). On comprend donc que si cette flore est perturbée et déséquilibrée, on pourra avoir une augmentation des gaz responsable de ballonnements, et une augmentation des phénomènes inflammatoires cités plus haut. Il pourrait également y avoir un mécanisme de malabsorption, responsable d'un impact sur la sensibilité et la motricité colique via un effet sur le système nerveux entérique, causée par une flore moins capable de transformer les acides biliaires endoluminaux (96).

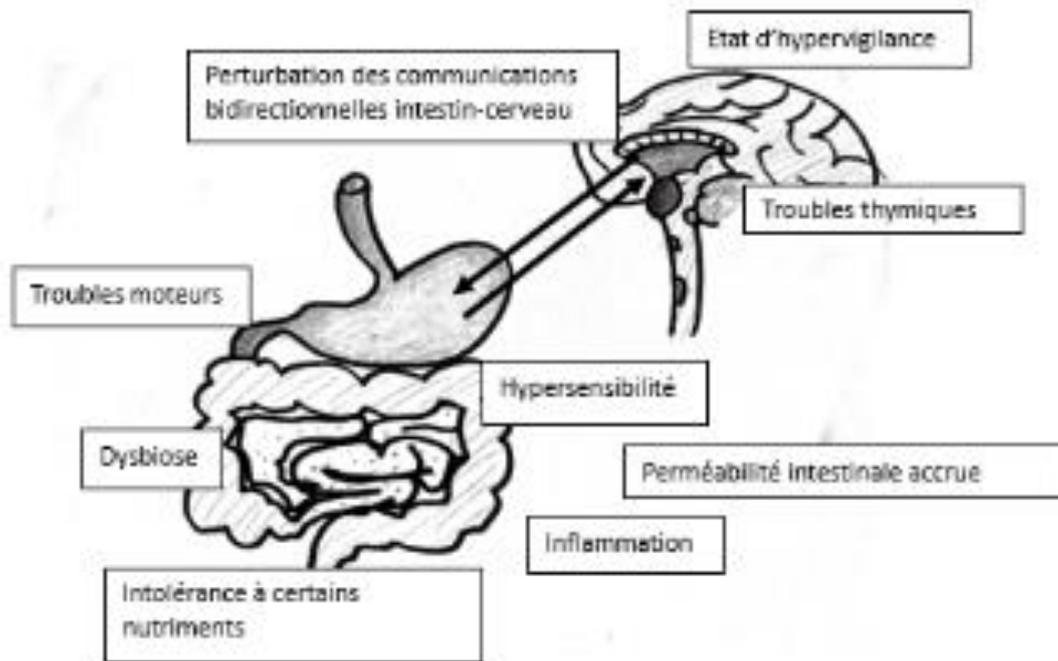


Figure 7 : « Conception actuelle de la physiopathologie du syndrome de l'intestin irritable avec la coexistence de plusieurs mécanismes, périphériques et centraux » (98)

c. Traitements

Du fait de ces connaissances physiopathologiques, on peut agir au niveau médicamenteux sur la motricité intestinale, avec des antispasmodiques (notamment le Météospasmyl® (98)), des régulateurs du transit intestinal (laxatifs ou anti-diarrhéiques), et des prokinétiques et agents tels que le charbon ou le polysilane ainsi que des probiotiques (pour rétablir la flore intestinale) pour améliorer le ballonnement abdominal ; mais on peut aussi agir sur la sensibilité intestinale, notamment avec des médicaments agissant sur la sérotonine (inhibiteurs de la recapture de la sérotonine IRS), et les antidépresseurs tricycliques à faible dose (97). Les antidépresseurs (à dose plus faible qu'à visée antidépressive) ont un effet analgésique viscéral avec une action centrale et une probabilité d'améliorer la douleur abdominale deux à quatre fois supérieure au placebo ; il faut cependant tenir également compte des effets indésirables de ces traitements (97). D'autres traitements sont parfois utilisés mais non encore validés, comme les médicaments contre les douleurs neuropathiques (comme la prégabaline), les antibiotiques pour agir sur la flore, voire la transplantation fécale, des médicaments à visée anti-inflammatoire intestinale (98).

Cependant les moyens non médicamenteux ont aussi leur importance, sachant que les résultats de l'ensemble de ces thérapeutiques ne sont généralement ni spectaculaires ni durables (97). La psychothérapie a un effet bénéfique prouvé, d'autant plus si les troubles sont sévères, d'une efficacité supérieure à de « simples entretiens d'informations sur la symptômes et la physiopathologie du SII d'une durée équivalente [aux séquences de psychothérapie] » (97). Comme décrit dans la partie psychosomatique, c'est le même principe de régulation émotionnelle, de compréhension de la relation entre émotions et symptômes, qui est le plus pertinent, avec des thérapies cognitivo-comportementales (97). La combinaison psychothérapie + traitement antidépresseur semble la plus efficace (par rapport à un traitement médicamenteux exclusif) (97). L'hypnose est également efficace, notamment par « un meilleur vécu des troubles et une amélioration objective de la sensibilité viscérale », avec des effets positifs qui perdurent (96). L'imagerie cérébrale fonctionnelle a permis de montrer que la psychothérapie permettait de « normaliser les zones cérébrales activées par une distension digestive » (97), et donc diminuer cette hypersensibilité viscérale. Le problème principal est de faire accepter cette participation psychologique et donc l'intérêt de cette prise en charge, puis de l'organiser (97), ainsi que le coût d'un psychologue ou hypnothérapeute qui en réduit l'accessibilité (96).

Concernant le lien entre SII et intolérance alimentaire, si les patients associent leurs symptômes à l'ingestion de certains aliments -avec un lien chronologique (96)- et rapportent qu'une exclusion les améliore et qu'une réintroduction les fait réapparaître, les tests en aveugle ne prouvent pas forcément, ou en tout cas pas autant, cette corrélation (97). Pourtant, le choix de l'alimentation reste « très préoccupant pour ces patients » (96). De même, si la sensibilisation des mastocytes intestinaux et l'augmentation de la perméabilité intestinale peuvent favoriser une intolérance alimentaire de par le terrain inflammatoire et par exemple le passage anormal d'allergènes, la preuve d'une corrélation scientifique n'est pas formelle (97), même si les FODMAPs ou la SGNC sont maintenant mieux connues et mieux mises en avant ; l'enjeu étant d'identifier les malades pouvant bénéficier de régimes d'éviction et de distinguer les différents mécanismes (notamment gluten ou FODMAPs) (96). Il n'y a pas toujours d'argument formel, ou de diagnostic autre que le test thérapeutique clinique, pour proposer un régime d'exclusion afin de soulager les symptômes (96). Auparavant, les recommandations diététiques étaient prudentes, et on a commencé par s'éloigner du

régime riche en fibres (96) - car par exemple si l'augmentation de la consommation de fibres améliore la constipation, elle induit également une augmentation du ballonnement intestinal. Puis l'on disait qu'un régime le plus large possible devait être préconisé pour éviter le plus possible les régimes d'exclusion, pourvoyeurs de troubles nutritionnels notamment chez des patients obsessionnels qui les suivraient trop strictement (97). Actuellement, on préconise un apport limité en fibres (sauf en cas de prédominance de la constipation (98)), et éventuellement d'exclure certains aliments si ceux-ci s'avèrent responsables de l'aggravation des troubles digestifs, puisque l'on reconnaît aujourd'hui mieux leur possible implication dans ces troubles : aggravation de la distension abdominale via l'effet osmotique des FODMAPs et leur fermentation engendrant des gaz, ainsi que leur malabsorption ; action sur la perméabilité intestinale par une hypersensibilité au gluten non-cœliaque (96). On note aussi la sensibilisation du système digestif par un régime riche en lipides, également producteur de gaz (96). Si l'exclusion de certains aliments peut soulager certains malades et apporter également une explication aux symptômes, la prudence reste de mise pour éviter un régime trop strict avec des « effets nutritionnels délétères chez des malades obsessionnels » (96), et le maintien d'un régime ne se justifie qu'en cas de bénéfice réel sur les symptômes amenant à un diagnostic clinique, que ce soit pour le gluten ou les FODMAPs (98). Au fur et à mesure du temps, les arguments vers l'intérêt d'un régime pauvre en FODMAPs se multiplient (98), du fait de leur implication dans le ballonnement et douleurs abdominales associées, les diarrhées par effet osmotique, surtout que la fermentation est encore majorée en cas de dysbiose voire d'une pullulation bactérienne grêlique (d'où l'intérêt conjoint des probiotiques) (98). Là encore, le fait de ne pas le faire de façon stricte ni prolongée se pose, car au-delà des risques de déséquilibre d'un régime trop strict, un tel régime sans FODMAPs modifie aussi le microbiote en diminuant notamment des bactéries coliques aux propriétés anti-inflammatoires, pouvant ainsi engendrer un cercle vicieux (98). Enfin, on a aussi une fréquence d'intolérance au lactose élevée chez les personnes atteintes de SII, donc dans ces cas-là un régime sans lactose peut être indiqué (99).

En résumé, un SII peut exister sans troubles liés aux FODMAPs, au gluten ou au lactose, mais ceux-ci peuvent donner des symptômes similaires au SII ou aggraver celui-ci, les mécanismes physiopathologiques de l'un et des autres pouvant s'influencer réciproquement (99). Un régime

d'éviction peut être tenté pour déterminer un lien de cause à effet, après étude alimentaire individuelle du patient (au mieux avec un(e) diététicien(ne) formé(e)) (99) ; si ce lien est confirmé avec une amélioration des symptômes et de la qualité de vie du patient, on peut poursuivre le régime, mais dans le cas contraire - s'il n'est pas efficace ou qu'il perd son efficacité au bout de 2 mois -, il vaut mieux équilibrer son régime alimentaire et lutter contre les symptômes par d'autres moyens thérapeutiques comme cités ci-dessus. Il faut se méfier en outre de l'accumulation des régimes (ou de leur caractère trop restrictif) par les patients, souvent sans recommandation initiale, ce qui peut amener à des carences, et privilégier des recommandations diététiques ciblées aux besoins du patient (99).

Une étude concluait que par rapport au gluten par exemple, on a deux types de patients pour lesquels le médecin doit se poser la question du bénéfice d'un régime sans gluten : ceux qui ont eux-mêmes fait le lien gluten/symptômes et qui se sont donc autodiagnostiqué une SGNC, et ceux qui souffrent d'un SII (100). Dans cette dernière situation, le médecin doit penser à l'éventualité d'une participation du gluten, et essayer le régime, qui permettrait ainsi l'amélioration des troubles liés au SII (100). Mais si les régimes sont utiles pour certains patients, les professionnels de santé doivent être vigilants lors de la préconisation d'un régime restrictif surtout dans le cadre d'un SII, car la somatisation, la préoccupation et la peur alimentaire font partie du syndrome et cela pourrait donc participer à leur recrudescence ou aggravation (38).

Le plus important, encore une fois, est d'« écouter et de rassurer le patient, en lui faisant comprendre qu'il est cru malgré l'absence de données objectives et que ses symptômes (notamment sa douleur) sont perçus comme bien réels » (97). Le schéma thérapeutique consiste à d'abord utiliser des antispasmodiques et des régulateurs du transit en première intention, en attendant d'autres médicaments à action sensitive viscérale. En cas d'échec, de symptômes anciens avec une exposition régulière au stress psychologique et/ou des événements de vie majeurs douloureux, de symptômes correspondant à « une demande d'aide pour un important mal de vivre (« mots de ventre ») » (97), on passera donc à la proposition de prise en charge psychologique qui pourra être accompagnée éventuellement de la prescription d'antidépresseurs et anxiolytiques (97).

d. Diagnostic en pratique clinique

Ainsi, pour le SII on garde la notion de participation et de thérapie psychologique, celles d'absence de marqueur biologique spécifique et de diagnostic d'exclusion après notamment une coloscopie revenue normale, ainsi que la nécessité d'admettre comme réelle la souffrance du patient et celle de limiter au maximum les examens complémentaires ; mais à ceci s'ajoute la notion de « vraie maladie » (96) multifactorielle, avec de réelles modifications du fonctionnement digestif incluant une hypersensibilité viscérale et des anomalies motrices grêlo-coliques, bien qu'influencées par le stress et des facteurs psychologiques (96,101). Il existe par ailleurs des critères bien définis pour le diagnostic du syndrome de l'intestin irritable, les critères de Rome III (96), qui sont les suivants :

- « Présence depuis au moins 6 mois d'une douleur abdominale ou d'un inconfort digestif
- Survenant au moins 3 jours par mois durant les 3 derniers mois
- Associée à au moins 2 des critères suivants :
 - o Amélioration par la défécation
 - o Survenue associée à une modification de la fréquence des selles
 - o Survenue associée à une modification de la consistance des selles » (96)

S'en suit une « classification des différents types de syndromes :

- C-SII : à constipation prédominante
- D-SII : à diarrhée prédominante
- M-SII : avec alternance diarrhée-constipation
- SII non spécifié : absence de critères suffisantes pour répondre aux critères du C-SII, D-SII ou M-SII. » (96)

Les signes d'alerte devant mener à une coloscopie sont : « l'âge de survenue des symptômes après 50 ans, du sang dans les selles, une diarrhée chronique et abondante » (96) ; également en cas d' « antécédents familiaux de cancers colorectaux ou polypes chez des apparentés au premier degré -à noter qu'un polype colique ne donne ni symptômes douloureux ni troubles du transit » (96). En cas de diarrhée, les biopsies duodénales chercheront une atrophie villositaire pour la maladie cœliaque, et une colite microscopique (collagène ou lymphocytaire) (96).

Que dire à vos patients

- ⇒ Vous avez une vraie maladie. Le mécanisme clé est l'hypersensibilité viscérale qui contribue à faire ressentir de façon pénible des phénomènes aussi normaux qu'une contraction intestinale ou le mouvement d'un gaz.
- ⇒ Plusieurs traitements peuvent être tentés successivement. Un régime limitant certains aliments peut se discuter.
- ⇒ Une réactivité particulière au stress contribue dans beaucoup de cas à aggraver les symptômes.
- ⇒ Parfois, des antidépresseurs à faibles doses peuvent être utiles, non pas pour traiter une dépression, mais pour corriger l'hypersensibilité viscérale. L'observance est essentielle.

⇒ L'APSSII, association de malades souffrant d'un SII, regroupe aujourd'hui plusieurs centaines d'adhérents et dispose d'un site d'informations régulièrement actualisées et d'un forum sur lequel les patients peuvent échanger. <http://www.apssii.org> (partenaires industriels : Aptalis, Cephalon, Mayoly Spindler, Shire).



APSSII FORUM FORUM DE L'APSSII
Association de patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable

Figure 8 : Encadré en fin d'article « Traiter le syndrome de l'intestin irritable », de Philippe Ducrotté paru en 2013 dans la Revue du Praticien de Médecine Générale (96)

F. La relation médecin malade

1. Ressenti du médecin

a. Les intolérances alimentaires

Dans une étude (102) qui explorait l'expérience des médecins généralistes au Royaume-Uni par rapport aux intolérances alimentaires, qualifiées « d'énigmes modernes de la médecine » (102) Nelson et Ogden ont dégagé trois angles de vue de l'intolérance alimentaire.

D'abord, sur un « spectre d'importance clinique » (« a spectrum of clinical importance » (102)), les intolérances sont positionnées à l'opposé de l'allergie ou de la maladie cœliaque. Cette extrémité du spectre regroupe ainsi tous les symptômes qui n'appartiennent pas à une maladie spécifique définie par un diagnostic certain via des examens complémentaires ; ces symptômes sont également considérés comme « non graves » dans le sens où ils ne vont pas engager le pronostic vital du patient ; et enfin ils sont également considérés comme « peu probables » ou « à la mode » (102). Ils vont ainsi correspondre à des symptômes perçus de façon négative par les médecins, décrits comme

« légers, incertains, faux » (102) voire disproportionnés, relevant plutôt de l'inconfort physique. Au contraire, à l'autre extrémité du spectre, les symptômes sont décrits comme « graves, certains, légitimes » (102), et menaçants pour la santé. Le terme intolérance alimentaire est donc un peu le « diagnostic poubelle » (« dustbin diagnosis »(102)), aux mécanismes inconnus, considéré avec scepticisme (102). On rentre dans le terrain de l'incertitude, inconfortable pour les médecins, d'autant plus dans une société aux exigences croissantes. Pourtant, si le monde scientifique doute de la véracité de cette pathologie, les patients continuent de penser qu'ils peuvent en souffrir (autodiagnostic d'intolérance dans 16% des cas chez les Américains, et dans 25 à 65% des cas chez les patients atteints du SII, contre une estimation à 1-2% pour la communauté scientifique (102)) et ils vont adapter leur comportement alimentaire à ces croyances. Le médecin généraliste constituant l'interface entre le monde scientifique et le grand public, son comportement face au patient est crucial (102).

L'intolérance alimentaire est donc souvent mise en doute comme une réelle maladie et vue plutôt comme une « maladie par procuration », comme le symptôme d'un problème non médical : stress, pathologie fonctionnelle, substitut à d'autres problèmes, maladie chic et prétentieuse des femmes de classe moyenne supérieure (102). Ce scepticisme des médecins influence leur perception du patient et de ses problèmes, d'une manière négative, en portant un « jugement de valeur sur l'authenticité de l'expérience du patient » ; cela est cependant nuancé par le fait qu'ils sont conscients que la connaissance médicale reste limitée et qu'un jour cette intolérance sera peut-être mieux identifiée et reconnue comme une vraie maladie (102).

Ainsi, contrairement à d'autres maladies ou syndromes fortement associés à une cause psychologique ou psychosomatique, les médecins généralistes parviennent à trouver un « terrain d'entente acceptable » avec les patients. En effet malgré leur scepticisme et sans pour autant valider cette théorie ou établir le diagnostic en ce sens, ils décident de travailler avec leurs patients sur l'hypothèse de l'alimentation comme étant la cause de leurs symptômes, afin de préserver la relation médecin malade - le fait de rejeter une interprétation du patient de ses symptômes étant considéré comme rejeter le patient lui-même (102). Si les patients se sentent mieux en adaptant leur alimentation (ce qui a été observé par les médecins en question), qu'une pathologie organique a été éliminée au

préalable, et que ce n'est pas néfaste pour leur santé, le médecin peut voir cela positivement comme un moyen de reprendre le contrôle sur soi, et continuer à accompagner le patient ; et ce, que le mécanisme impliqué soit l'effet placebo, un bénéfice secondaire ou un résultat biophysique réellement lié à l'exclusion d'un aliment. De plus, cela permet au patient de prendre la responsabilité de son traitement, ce qui est important quand les symptômes sont d'ordre psychologique mais que le patient ne peut pas l'accepter, et cela lui permet de se sentir mieux en agissant selon sa croyance (et donc en retirant des aliments de son alimentation). Les médecins considéraient également qu'un changement de régime était plus inoffensif que des médicaments. En revanche, ce qui les inquiète davantage, c'est le marché qui s'est développé autour de ces croyances (tests antigéniques sur internet, thérapeutes...), qui pourrait aggraver et exploiter la vulnérabilité des patients. Car les praticiens considèrent malgré tout l'intolérance alimentaire comme un « diagnostic profane » (102), non prouvé voire erroné, et ceux qui disent apporter au contraire un diagnostic de certitude via ces tests sont considérés comme relevant du « dogme et [de] la pseudoscience des services de rue » (102), apportant de la frustration aux médecins généralistes. Cependant, le « potentiel de malfaisance au sein de la pratique médicale établie » (102) constitué par le recours à ces tests et ces thérapeutes, est considéré par les médecins comme limité, ce qui les rassure et fait moins obstacle à leur engagement dans cette « croyance des patients » (102) en leur intolérance alimentaire ; d'autres préfèrent cependant simplement ne pas s'engager dans le débat (102).

En conclusion, ce qui caractérise l'intolérance alimentaire c'est qu'elle ne peut être ni diagnostiquée ni réfutée clairement, d'où la démarche de négociation avec le patient dans laquelle s'engagent les médecins malgré leur scepticisme et leur demande de preuves, reflétant un mécanisme de gestion de l'incertitude pour les praticiens (102). Cette incertitude entraîne également une négociation intra-personnelle pour les médecins, qui vont ainsi être plus enclins à la négociation de solutions constructives avec le patient. L'arrivée sur le terrain d'entente se fait non pas parce qu'ils acceptent l'ensemble du système de croyances du patient ou l'intolérance alimentaire elle-même, mais plutôt parce qu'ils acceptent la réalité de la détresse des patients et leur besoin d'être soulagés, et le fait que l'intolérance alimentaire soit un diagnostic « incertain plutôt qu'illégitime » (102). Il y a également la reconnaissance d'un « transfert de pouvoir ou de responsabilité » (102), les patients

considérant que les champs du diagnostic et du traitement de l'intolérance alimentaire peuvent se faire sans un médecin, dans la mesure où ils relèvent davantage de « changements de mode de vie [que d'une] intervention médicale » (102). Ainsi, les médecins travaillent en équilibre avec cette croyance du patient et les comportements associés à cette croyance en l'intolérance alimentaire, pour le bien du patient et de la relation médecin-malade ; mais ils en tirent également eux-mêmes un bénéfice personnel lié à la satisfaction d'avoir pu apporter une réponse ou un accompagnement thérapeutique, tout en conservant leur scepticisme et leur non-croyance liée au besoin de preuves. A noter également que l'étude relevait des similitudes de perception des médecins avec d'autres pathologies fonctionnelles, notamment le syndrome de l'intestin irritable, de par une association de ces troubles avec des causes psychologiques en l'absence de pathologie physique observable. Ils associent souvent ces diagnostics à des « étiquettes « physiques » à la mode qui tentent de légitimer les symptômes provenant de la détresse psychologique » (102), reflétant un « trouble émotionnel sous-jacent » (102). Cependant, avec cette recherche d'un terrain commun acceptable et de travail avec les croyances du patient comme cause des symptômes et solution thérapeutique même en l'absence d'adhésion du médecin à cette croyance, leur réponse est plus bénéfique pour la relation médecin-malade que d'autres réactions qui ont été observées pour d'autres pathologies comme l'encéphalomyélite myalgique (ou syndrome de fatigue chronique) et qui consistait en un « rejet pur et simple du diagnostic et du patient lui-même » (102).

b. Les symptômes médicalement inexpliqués ou Medically Unexplained Symptoms (MUS)

A noter que le terme MUS est encore largement utilisé dans la littérature anglophone, et notamment dans les articles dont nous allons parler dans ce paragraphe, raison pour laquelle nous conservons ce terme malgré son évolution dans le langage médical français avec la substitution par le terme « troubles somatoformes ».

Diverses études ont analysé concernant le ressenti des médecins face à des symptômes qui ne vont pas rentrer dans une catégorie précise d'un diagnostic.

Tout d'abord, il existe une « incongruence épistémologique » (103), entre les modèles diagnostiques pathologiques existants et les patients souffrant de symptômes chroniques et bien réels même si on n'en retrouve pas l'origine organique ; il s'agit donc d'une divergence dans la conception même de la maladie. En effet, les médecins ont en tête des modèles appris au cours de leurs études, bien établis, de pathologies pour lesquelles on a des moyens diagnostiques et thérapeutiques bien définis, et ils se retrouvent confrontés à la réalité de patients souffrant de symptômes chroniques impactant leur quotidien et qui nécessitent des soins, mais que les médecins n'arrivent pas à rentrer dans ces cases bien définies. La divergence se situe dans le fait que les patients vont proposer ou se représenter des modèles d'explication organique à leurs symptômes, alors que les médecins vont catégoriser ces mêmes symptômes en un problème « non médical » (103) et en une cause psychologique et/ou sociale, ce à quoi le patient résiste ; ce qui sous-tend également des problèmes de communication. Les symptômes inexpliqués deviennent donc expliqués mais de manière différente et contradictoire, ce qui amène à la conclusion qu'il faut, encore une fois, trouver un terrain d'entente commun. Dans le cas contraire, on assiste à une « escalade d'antagonismes » (103), qui conduit à un sentiment négatif à la fois chez le médecin et le patient. Pour le patient, c'est le sentiment de risquer sa légitimité, et le sentiment de détresse. Pour le médecin, c'est le sentiment de risquer sa crédibilité, d'être dans l'impasse, dans l'échec, d'être indigne de confiance ; à cela s'ajoute même du cynisme, avec un sentiment de ne « pas être capable de résoudre le problème du patient, ni d'échapper à la responsabilité de devoir le faire », et même un sentiment de ne pas avoir autant de poids, d'autorité, que les médecins spécialistes. Médecins et patients partagent également un sentiment de frustration, d'impuissance, de dépendance mutuelle malsaine, et cela peut compromettre l'attitude professionnelle du médecin, et causer des difficultés relationnelles (103).

Avec l'expérience cependant, cette divergence de concepts tend à diminuer, avec un impact positif des deux côtés de la relation médecin-malade. En effet, le médecin est plus averti de la réalité du terrain par rapport à la théorie décrite dans les livres de médecine, et il accepte mieux l'incertitude et le fait de ne pas pouvoir forcément guérir le patient d'une pathologie bien précise et définie, tout en

acceptant que ces symptômes sont bien réels et impactant la vie du patient, et que cela ne constitue pas un échec du médecin ni une preuve d'une quelconque incapacité médicale (103). Il s'agit d'établir une relation empathique, de montrer au patient qu'il est cru, qu'on lui fait confiance et que l'on prend ses symptômes au sérieux -ce qui est particulièrement difficile pour un patient avec des MUS-, et apporter le soutien émotionnel dont il a plus besoin que d'exams somatiques. Tout cela permet d'avoir une consultation constructive, basée sur une « congruence relationnelle », une alliance, un partenariat avec le patient, renforçant la confiance mutuelle et la validation interpersonnelle, avec pour objectif de contenir, diminuer les symptômes plutôt que de les guérir. La flexibilité d'approche, adaptée au patient et prenant en compte des éléments de sa vie pour contexte, est importante, et l'approche du médecin face aux MUS va dépendre de sa perception du trouble dont souffre le patient. Ainsi ces différentes stratégies d'approche sont : « ajuster l'idéal à la réalité, faire quelque chose de concret, garder une distance ou se rapprocher du patient, essayer de trouver des causes autres que biomédicales, donner au patient une responsabilité et essayer d'amener le patient à accepter la situation » (103). Celles-ci peuvent se faire également selon une approche biomédicale, psychologique, éducationnelle ou psychosociale, et différentes approches peuvent se faire pour le même patient ou la même consultation. Globalement et chronologiquement, en général la stratégie consiste à d'abord rechercher une pathologie (approche biomédicale), puis au fur et à mesure que les plaintes restent et reviennent, le médecin va « instaurer une routine » (103), un suivi régulier (approche pragmatique), en explorant plusieurs pistes telles que psychologique et sociale -si le médecin est ouvert à d'autres explications-, avec une éducation thérapeutique en parallèle ; la clé serait d'alterner les différentes approches. Ainsi, on approche de la congruence entre le patient et le médecin, qui chacun vont réajuster leurs systèmes explicatifs des symptômes, en tant que « partenaires avec le même problème » (103), pour se rejoindre sur un terrain d'entente commun, qui vise à « [passer] de guérir à prendre soin et faire face » (103), ce qui aide le médecin et le patient. Ceci passe aussi par la compréhension des croyances des patients, ce qui facilite leur réassurance et leur satisfaction, et par le fait de les inclure dans le dialogue pour atteindre ce terrain d'entente. Le rétablissement de ce dialogue apporte un sentiment de validation à la fois pour le médecin et le patient, qui ni l'un ni l'autre ne seront plus seuls face à cette situation (103).

Un autre article (104), parlait des difficultés et des émotions négatives ressenties par les médecins à propos de ces MUS : tout d'abord il semblait que les médecins avaient des idées déformées au sujet des patients présentant des MUS. L'impression subjective d'être mis sous pression pour prescrire des examens complémentaires ou des traitements qui ne seraient pas nécessaires était inexacte la plupart du temps. D'autre part, les médecins rapportaient que les patients n'étaient pas prêts à soulever la question d'une implication psychologique, alors que dans la quasi-totalité de ces consultations, des indices sont donnés (parfois comme une perche tendue) par le patient par rapport à un ou plusieurs problèmes d'ordre psychologique ; il s'agirait donc d'un problème de communication. De plus, la médecine est très centrée sur la guérison de pathologies objectives (« disease » (104)), mais pas sur la prise en charge de maladies subjectives (« illness » (104)), en raison de l'usage de la catégorisation de symptômes pour rentrer dans une certaine case pathologique, plutôt que de partir d'un concept centré sur le patient lui-même dans sa globalité. Enfin, il n'existe que peu de recommandations autour des MUS, ce qui peut expliquer que le médecin puisse se sentir démuni face au patient. L'article parlait cependant des recommandations que nous avons évoquées concernant les troubles somatoformes, et d'une attitude positive - notamment face au pronostic favorable -, pro-alliance thérapeutique, reconnaissant et validant la légitimité des symptômes, permettant de maintenir une bonne relation médecin-malade. Ainsi, privilégier une communication centrée sur le patient, une relation chaleureuse, empathique, et basée sur la confiance, et maintenir un suivi médical, sont des attitudes bénéfiques pour le patient ; intégrer ces approches dans des recommandations permettrait de mettre le médecin plus à l'aise dans ces prises en charge, d'en améliorer ainsi la qualité, et donc de diminuer la fréquence et la gravité des MUS chez les patients (104).

Un article, de Salmon principalement, étudiait justement cette impression de mise sous pression des médecins par les patients pour obtenir de nouveaux examens complémentaires (105) et trouvait qu'en réalité, les médecins ne répondaient pas à la demande du patient mais à la présentation des symptômes par le patient. En effet, les propositions diagnostiques et thérapeutiques ne dépendaient pas de la demande d'un traitement ou de revendication diagnostique du patient, mais cela dépendait de la

façon dont le patient amenait les symptômes : si le motif était centré sur l'élaboration des symptômes, le médecin répondait de façon plus « explicitement somatique (médicaments, examens complémentaires ou adressage chez un spécialiste) » (105), que si le patient faisait part de difficultés psychologiques.

Un autre article (106) indiquait que les patients souffrant de MUS étaient perçus par les médecins comme présentant des « symptômes inappropriés étant en fait la manifestation d'une détresse émotionnelle ou sociale » (106), la somatisation étant acceptée de manière unanime. Ces symptômes physiques résultaient selon eux d'une acceptation encore médiocre, dans notre société, des troubles psychologiques, surtout chez les hommes, et de l'incompréhension de ces troubles, par les patients, qui en résulte. Ces symptômes physiques, sur lesquels les patients se focalisaient pouvaient aussi être des « prétextes » pour aller voir le médecin, pour légitimer leur démarche et ouvrir la porte à une investigation plus poussée ; alors que les médecins eux pensaient que cette démarche pouvait être faite pour en tirer le bénéfice secondaire de l'attention dirigée vers la personne malade. Ces médecins ressentaient une perte de contrôle et d'autorité dans la consultation, de la frustration, et avaient des difficultés à gérer ces situations, où le patient, en plus d'avoir des symptômes très diffus, pouvait souvent rejeter totalement les explications médicales fournies ; ce qui dégradait la relation médecin-malade et pouvait nuire à la prise en charge du patient, car le médecin émotionnellement impliqué de manière négative pouvait perdre son jugement clinique objectif. Les médecins se sentaient mal préparés et mal équipés pour gérer ce genre de situation, et l'étude concluait qu'ils pouvaient avoir besoin d'aide, de soutien, et de formation pour « gérer de façon active et productive ces patients » (106), ainsi que les émotions négatives et la frustration que ces patients peuvent provoquer. Là encore, il était mis en avant qu'une bonne relation médecin-malade permettait une meilleure acceptation de la part psychologique des symptômes et une meilleure prise en charge ; or l'accent était mis dans cet article sur le glissement du pouvoir vers le patient, qui mettait en péril cette relation. Un compromis sur la fréquence et la durée des consultations permettait également d'améliorer la prise en charge, la relation et la satisfaction des deux parties, le médecin regagnant un peu de « contrôle » sur les

conditions de consultations (106).

Deux autres articles mettaient l'accent sur la difficulté des médecins à expliquer les symptômes dans le cadre des MUS. Dans le premier article, les médecins reconnaissaient l'importance d'une « explication adéquate pour le diagnostic de MUS » (107) mais s'en sentaient incapables ; ils tentaient de rassurer le patient en disant qu'il n'y avait pas de maladie, en « normalisant » les symptômes, en utilisant des métaphores. Lorsque les patients revenaient pour leurs MUS, les médecins avaient plusieurs options : la première consistait à créer une « alliance mutuelle caractérisée par un rituel de soins » (107) (examens physiques ou visites régulières) décidée à la fois par le médecin et le patient ; la seconde option était une « alliance ambivalente caractérisée par un rituel de soins » (107) mais cette fois-ci non approuvée par le médecin ; et la troisième, une « non alliance », caractérisée par le fait d'éviter toute consultation qui ne serait pas motivée par des symptômes d'origine organique. C'est la première option qui était choisie, afin de maintenir la relation médecin-malade, puisque les médecins avaient conscience que cela était un élément primordial pour la prise en charge des MUS, et que cela permettait d'éviter des « conséquences involontaires d'interventions inutiles » (107).

Le deuxième article approfondissait cette notion de « normalisation des MUS » (108), en faisant ressortir trois façons de procéder, ayant chacune un impact différent sur les patients et la suite de la prise en charge, qu'il est important de faire connaître aux médecins pour les aider dans la gestion de ces consultations. La première approche consistait en une « normalisation sans explication », avec une « réassurance rudimentaire et l'autorité d'un test négatif » (108), c'est-à-dire que le médecin normalisait les symptômes en s'appuyant simplement sur un résultat négatif (« il n'y a rien »), mais n'allant pas plus loin dans les explications. Au lieu de rassurer le patient, celui-ci continuait de demander des explications sur l'origine de ses symptômes, qu'il continuait de préciser et d'étendre afin d'atteindre un niveau somatique suffisant pour justifier d'une prise en charge. La deuxième approche consistait en une « normalisation avec une explication inefficace » (108), utilisant une « explication physique tangible pour les symptômes » (108), mais ne correspondant pas aux interrogations et aux inquiétudes du patient, ce qui était également contre-productif. La troisième

consistait en une « normalisation avec une explication efficace » (108), qui fournissait des explications tangibles, mais répondant cette fois aux inquiétudes et attentes du patient, faisant le lien entre des facteurs physiques et psychologiques, ce qui permettait une compréhension, une acceptation et une adhésion du patient à une prise en charge psychosociale (108).

Une autre étude (109) montrait une satisfaction de la gestion des MUS chez les médecins de seulement 14%, contre 44% de satisfaction lorsqu'il s'agissait de la gestion de problèmes psychologiques. Ceux qui se pensaient les plus efficaces travaillaient seuls en cabinet, depuis plus de 5 ans au même endroit – ce qui implique que la prise en charge efficace dépend de l'établissement d'une relation médecin-malade stable. Les facteurs d'insatisfaction des médecins généralistes étaient :

- Le désaccord entre les patients et les médecins sur l'origine des symptômes ; d'origine organique pour les premiers, d'origine psychologique pour les seconds, avec un déni de cette origine par les patients, ce qui implique une impression de double travail pour les médecins - devoir « traiter un problème psychologique, mais aussi surmonter le refus du patient de le faire » (109).
- Les objectifs des médecins, qui sont de « résoudre les problèmes et aider les gens » (109), sont difficilement atteignables quand il s'agit de MUS, ce qui implique une frustration. D'autant que les médecins peuvent penser à tort qu'une fois qu'ils ont rassuré les patients et répondu à leurs inquiétudes, celles-ci ne sont plus légitimes même si le symptôme demeure inexpliqué.
- L'influence sur l'attitude des médecins, qui peuvent généraliser à tous les patients présentant des MUS, leur sentiment d'insatisfaction ressenti envers les « patients à problèmes, [...] grands utilisateurs de services, [aux] exigences excessives, qui se plaignent chroniquement et qui coopèrent mal au traitement » (109).

Cette insatisfaction entraîne un « manque d'enthousiasme » (109) pour traiter les patients avec des MUS, et un souhait d'apprendre à mieux gérer ces patients (109).

c. Les TFI

Dans une étude qualitative (110) recueillant les points de vue des médecins et des patients sur le SII, et analysant la problématique de la relation médecin-malade dans ce contexte, les médecins avaient deux versions différentes de leur définition du SII : la première, « publique » (110), superposable aux définitions académiques, et la deuxième, « privée » (110), découlant de connaissances basées sur les expériences et préjugés sur les patients avec un SII. Ceci expliquait les difficultés relationnelles apparentes entre le médecin et le patient souffrant de cette pathologie. Tous les médecins n'étaient pas « hostiles » (110) envers eux, et d'après cette étude, les gastroentérologues avaient davantage tendance à avoir un a priori négatif que les médecins généralistes. Cette étude constatait que la frustration ressentie par les médecins était davantage liée à l'incertitude médicale et le peu de solutions efficaces à apporter au patient, qu'aux caractéristiques des patients eux-mêmes. L'impact des « croyances médicales autour du SII » (110) sur les patients gagnerait à être mieux reconnu par les médecins - car les patients ont tendance à penser que les professions médicales les catégorisent comme « névrosés » (110) -, afin d'améliorer l'alliance avec le patient, et la prise en charge globale, comprenant une prise au sérieux des symptômes, une aide à la gestion de ceux-ci, et une explication de leur pathologie aux patients dont ils pourraient se saisir pour contribuer à cette amélioration (110).

Dans deux autres études sur le point de vue (111) et les modèles explicatifs (112) des médecins généralistes sur le SII, les médecins voyaient surtout le SII comme un diagnostic d'exclusion (111), dans un processus long et fastidieux -incluant l'analyse des symptômes, tests, histoire de la maladie et « calcul du risque » (112)-, jusqu'à ce qu'ils soient « certains » de ce diagnostic et finissent donc par le poser et l'ajouter au dossier du patient après un certain délai (111) – mais par exclusion et non pas sur la base de critères diagnostiques précis (112). Ils admettaient la participation psychologique dans le SII (111), le considéraient comme une conséquence d'une activité intestinale perturbée par le stress en réponse à leur environnement, sans être certains de cette étiologie (112). Ils essayaient de faire en sorte d'expliquer ce diagnostic d'une manière que les patients pourraient accepter -ayant peur que les

patients ne soient pas satisfaits par un diagnostic n'ayant pas d'origine organique évidente (112)-, mais ils considéraient que la prise en charge pouvait se faire en médecine générale sans avoir besoin d'adresser à un psychothérapeute, ni d'utiliser forcément des outils « d'évaluation du risque pour les patients » pour ajuster cette prise en charge (111). Ils se concentraient sur « la maîtrise des symptômes et la réassurance des patients » (112), en estimant que c'était du rôle des patients de se prendre en charge pour améliorer leur qualité de vie (112). Pourtant, les recommandations mettent en avant la nécessité de détecter les patients avec des symptômes qui se sont chronicisés et d'agir de façon proactive en utilisant des techniques de psychothérapie spécialisées (111). La réticence des médecins généralistes à appliquer ces recommandations (111,112) – qui peut aussi être due au fait qu'ils ne se rendent pas compte de l'ampleur de l'impact des symptômes sur la qualité de vie des patients (112) -, peut donc être délétère pour les patients qui seraient éligibles à en bénéficier (111) ; et cette attitude en plus de ne pas correspondre aux recommandations, ne répond pas aux attentes des patients (112). Ceux-ci étaient d'ailleurs, au contraire, moins préoccupés par l'étiologie de leurs symptômes que par la façon dont ils allaient pouvoir les soulager et réduire leur impact sur leur qualité de vie (112). L'incertitude et la multiplicité de questionnements non résolus autour du diagnostic et du traitement du SII contribuait également à avoir un impact négatif sur l'attitude des médecins face aux patients souffrant de SII, qu'ils avaient tendance à stigmatiser – les caractéristiques attribuées à ces patients étaient même utilisées comme critères diagnostiques (112). Encore une fois, les conclusions étaient d'instaurer un dialogue avec le patient autour des croyances de celui-ci par rapport à l'origine de ses symptômes - plutôt que de se préoccuper seulement de savoir si le patient a besoin qu'on lui donne des explications ou non -, le rassurer, trouver des moyens de vivre avec, et bien expliquer le rôle et les limites des différents traitements. Il est aussi important d'améliorer la formation des médecins généralistes pour leur permettre d'être plus à l'aise avec la gestion de la réalité sur le terrain de ces pathologies -qui sont l'objet de leur frustration plus que les patients-, réalité qui est souvent est assez éloignée de l'enseignement théorique, ce qui constitue une difficulté supplémentaire pour les médecins. Les recommandations devraient donc être plus en accord avec la réalité du terrain pour que les médecins généralistes puissent plus facilement se les approprier et les mettre en pratique (112).

2. Attente des patients

a. Conseils nutritionnels

Une thèse quantitative réalisée en Mayenne (113) montrait que les patients étaient demandeurs (à hauteur de 90 % des presque 485 questionnaires récupérés) de conseils nutritionnels de la part de leur médecin généraliste, y compris lors d'une consultation dédiée, et ce d'autant plus qu'ils avançaient en âge ou étaient porteurs de certaines pathologies en rapport avec la nutrition, et seulement 10 % d'entre eux avaient peur d'être jugés par leur médecin (surtout en raison d'un surpoids). La principale source d'information nutritionnelle des patients était d'abord Internet, puis la presse écrite ou télévisuelle ; et dans seulement 20 % des cas, cette source était le médecin généraliste (sauf en présence d'une pathologie spécifique, où ce pourcentage était plus élevé). Selon cette étude, les médecins ne devraient donc pas avoir de réticence à aborder la question de la nutrition dans leurs consultations, ni avoir peur de la réaction de leurs patients ou que ceux-ci se sentent jugés, ni à proposer des consultations dédiées, puisque le temps fait souvent défaut dans une consultation « classique » (113).

b. Les MUS

Une étude (109) rapportait que 50% des patients avec des MUS disaient les ressentir quasiment tout le temps ; 75% d'entre eux demandaient de l'aide médicale. Parmi ces 75%, 51% pensaient que les médecins se sentaient concernés, étaient impliqués dans la gestion de ces symptômes, et parmi eux, 80% se disaient satisfaits de la prise en charge de leur médecin. Parmi les 75% en demande d'aide médicale, les 49% restants pensaient donc que les médecins ne s'en préoccupaient pas et donc ils n'étaient pas satisfaits de la prise en charge.

Les patients souffrants de MUS se sentent souvent comme des « orphelins médicaux » (103), marginalisés de la médecine, laissés seuls et livrés à leur sort, ayant du mal à se faire entendre, à être crus et à ce que leurs symptômes soient pris au sérieux ; or ce sentiment leur est intolérable. Ils cherchent à ce que leurs médecins reconnaissent que leurs symptômes sont bien réels, car cette relation

est ce qui leur reste face à l'incertitude et l'absence de diagnostic ou d'explication médicale à leurs symptômes. Cette relation peut aussi être bénéfique pour le médecin face au sentiment d'échec (103). Les patients ont aussi besoin de temps, de soutien émotionnel, d'empathie, d'une explication et d'un diagnostic que « les médecins ne fournissent souvent pas, et ne peuvent probablement pas fournir » (114), n'explorant pas en profondeur la raison de la présence du patient en consultation, même en prenant du temps pour lui.

Les patients ont donc besoin d'être pris au sérieux, et ce sentiment est favorisé lorsque le médecin entreprend une approche personnalisée (115) et :

- leur prête une « attention empathique » (116) et ouverte d'esprit, en prenant en compte leur individualité et leurs circonstances personnelles (116)
- considère le patient comme son partenaire, sur un pied d'égalité, et assure ainsi une conversation constructive (116)
- est attentif à leurs symptômes en les explorant en profondeur et en essayant de les gérer médicalement et d'agir directement sur eux (116).

Ces techniques de communication pourraient améliorer la prise en charge des patients avec des MUS (116).

Une étude catégorisait 6 types de problèmes mis en avant par les patients autour de la consultation concernant leurs MUS (114) :

- Une discordance entre les objectifs des médecins et ceux des patients, avec une attention portée sur ce qui est important pour le médecin et non pas pour le patient, y compris dans la narration de l'histoire de la maladie, entrecoupée par le médecin alors que les patients pensaient qu'il était pertinent de la rapporter en entier
- Le fait de percevoir un sentiment de malaise dans la consultation, d'avoir l'impression de gêner le médecin, du fait de l'attitude de celui-ci -notamment non verbale-, distante et négligente, avec un manque de contact -y compris visuel-, un manque d'empathie, une

attention plus dirigée sur leur ordinateur que sur une interrogation plus approfondie des symptômes de leur patient

- Le fait que le médecin ne fournisse pas un plan d'action spécifique pour la gestion de leurs symptômes, alors que c'est ce qu'ils attendaient d'eux, doublé d'un manque d'intérêt si les patients proposaient eux-mêmes un plan d'action
- Le fait que les médecins ne soient pas assez préparés pour ces consultations, notamment par rapport à la connaissance des antécédents du patient, de l'historique des symptômes et des consultations antérieures, car le patient ne souhaite pas répéter tout à chaque fois
- Une impression des patients que les médecins ont des préjugés acquis avant la consultation, qui vont fausser leur vision des symptômes et les amener à « tirer leur propre conclusion à l'avance » (114) en associant ces symptômes directement à une cause psychologique, notamment le stress, d'une façon qu'ils jugent « hâtive » (114)
- Le fait que les médecins nient qu'ils puissent ne pas vraiment comprendre l'origine exacte des symptômes

Les solutions proposées par les patients pour que les médecins améliorent les consultations autour des MUS étaient articulées autour du principe des « soins centrés sur le patient » (114), ce qui peut être difficile en pratique clinique et nécessite une amélioration des compétences de communication et de gestion de ces consultations. Cette communication efficace est d'autant plus importante au vu de la pauvreté de la gestion somatique. Ils proposaient notamment de (114) :

- Bâtir une relation authentique et sincère avec les patients
- Se focaliser plus sur les objectifs et préoccupations des patients - et non ceux du médecin -, par exemple la gestion des symptômes
- Etablir un contact, avec une vision large et sans préjugés
- Mieux préparer ces consultations
- Être honnête avec le patient quand ils ne savent pas d'où viennent les symptômes, et lorsqu'ils « donnent des informations, discutent de la cause de symptômes et établissent un diagnostic » (114)

Nous avons évoqué, dans la partie concernant les médecins, le fait que ceux-ci apportaient plus « d'interventions somatiques » pour les patients atteints de MUS et qu'ils ressentaient une pression de leur part, notamment rapporté par Salmon (105).

Une étude, dirigée elle aussi par Salmon (116) étudiant la problématique du point de vue des patients, montrait qu'en fait les patients recherchaient plutôt un soutien émotionnel que plus d'explications, de réassurance, ou d'intervention somatique. Cette pression des patients ressentie par les médecins était donc en fait réalisée dans le but d'obtenir, non pas plus d'intervention somatique, mais davantage de soutien émotionnel. Les médecins avaient donc une perception faussée de ce que voulaient les patients en venant les voir en consultation, et leur stratégie diagnostique et thérapeutique était orientée vers le somatique, en raison de leur perception de ce que recherchaient les patients plutôt que conformément à ce que ceux-ci désiraient réellement. Ils pensaient donc que les patients demandaient plus d'explications et seraient dans le déni par rapport à un besoin d'aide psychologique, alors qu'en fait ils seraient même plutôt en demande de celle-ci. Le fait de donner une réponse somatique pourrait aussi être due à un évitement de s'engager dans le domaine émotionnel avec le patient, chez des médecins rejetant ces patients, considérant leurs symptômes comme « non valides » (116), ignorant les « pistes de l'origine psychologiques » (116), ne souhaitant pas apporter de support psychologique eux-mêmes (116).

Un autre article (117) faisait le point sur ces deux études de Salmon qui mettaient en avant le fait que les patients n'étaient pas en demande d'une approche somatique et surmédicalisée, et que cette réponse des médecins en ce sens était due à un malentendu provoqué par la présentation somatique des symptômes - et la conviction de leur origine organique - par les patients. Cet article pondérait ces résultats : « les patients n'exigent pas, et les médecins ne se méprennent pas » (117), en se demandant si une autre explication était possible que les théories de « la pression des patients » (117) ou « les médecins se méprenant » (117). Il est suggéré que les patients comme les médecins sont confrontés à la problématique causée par la signification d'une cause non somatique entraînant des symptômes

somatiques (117). En effet, dès que la pathologie organique est écartée via des examens rassurants, et que l'on entame la réflexion sur des causes non somatiques et psychologiques, la consultation se complexifie car, si les médecins relient des symptômes non expliqués organiquement à des symptômes d'ordre psychiatrique, les patients « détestent l'implication que tout est dans leur tête, étant donné la stigmatisation autour des pathologies psychiatriques » (117). De plus, des tests revenus négatifs, impliquant la conclusion médicale « qu'il n'y a rien d'anormal » (117) (alors que eux ressentent qu'il y a quelque chose d'anormal qui se passe dans leur corps), ne les rassurent pas du tout, et leur font craindre un abandon et un désintéressement de la part de leur médecin, figure d'autorité médicale qui va essayer de les rassurer, en leur disant que tout va bien -et donc en niant la réalité de leurs ressentis. De plus, cela induit un sentiment d'illégitimité, le sentiment qu'ils n'ont pas le droit de se sentir malades ; ou au contraire, le fait de ne pas avoir d'explication physique et que « tout est dans leur tête » (117) inclut qu'il n'y a pas de limite claire à l'arrêt de « l'autorisation d'avoir le rôle du malade » (117). Du côté des médecins, s'accrocher à des investigations et à des explications somatiques est aussi plus facile que de s'engager dans l'explication psychologique, complexe, également plus difficile à comprendre et à accepter. Encore une fois, la stigmatisation autour des troubles psychologiques est importante et la notion de « ce qui est dans la tête » (117) est entourée d'une connotation pessimiste, avec la conclusion « qu'on ne peut rien y faire » (117). De plus, pour des médecins non-psychiatres, il est difficile de naviguer dans les théories nombreuses et souvent contradictoires. Les médecins et les patients « dansent autour du mental » (117), de façon incertaine, ce qui insatisfait les deux parties, alors que dans les pathologies d'origine somatique, ils « connaissent bien les pas » (117).

Un autre article expliquait cette sensation de « pouvoir » qu'exerçaient les patients sur leurs médecins pour obtenir des traitements, par deux éléments clés (118) :

- L'utilisation de langages et d'idées médicales pour expliquer leurs symptômes ; même si ces théories sont souvent dérivées de principes anciens comme celui de la maladie vue comme une « entité maligne » (118) (et donc indépendante de la volonté et de l'action du patient), ou de celui d'« un déséquilibre entre des forces somatiques » (118) - théorie des humeurs

notamment, rapportée maintenant aux déséquilibres hormonaux ou immunitaires. La sensation de pouvoir des patients provenait en réalité davantage du fait qu'ils considéraient leurs ressentis et expériences vis-à-vis de leurs symptômes comme infaillibles, contrairement aux médecins, dont les connaissances de ces symptômes ressentis sont indirectes (via ses investigations médicales) et donc perçues comme faillibles, ce qui rend l'expertise et le rôle du médecin limité et purement technique, par rapport au patient (118).

- Ce procédé de « médicalisation en amont de la plainte » (118), va également influencer les attentes des patients par rapport à leurs médecins, et leur évaluation de ceux-ci. En effet si ceux-ci remettaient en question la réalité des symptômes, les reléguant à une origine purement psychologique -le fameux « c'est dans la tête » (118)- ils étaient considérés comme incompetents, et leur expertise était remise en cause (118).

Ce pouvoir était utilisé non pas pour obtenir des traitements, mais pour obtenir un assentiment, une validation vis-à-vis du nom donné à leur pathologie -et donc leur hypothèse sur l'origine de leurs symptômes-, ainsi que pour obtenir une collaboration dans le combat contre celle-ci - et donc une approbation de l'existence, de la véracité, et de la pertinence de cette hypothèse diagnostique. En effet ils ne reprochaient pas l'échec de traitement de la pathologie ou des symptômes à leur médecin, mais souhaitaient un soutien, et une validation à la fois de la réalité de leur souffrance et du fait qu'ils n'étaient pas responsables de leurs symptômes - le déni de la réalité de ceux-ci entraînait une culpabilisation du patient. Ils cherchaient donc un allié contre cette pathologie préalablement approuvée comme une « entité maligne » (118) ; cette alliance, et donc la bonne qualité de la relation médecin-malade, est donc à nouveau présentée comme primordiale pour la prise en charge des MUS, donc dans la somatisation, avec une focalisation sur les TCC plutôt que sur les prises en charge somatiques (118).

c. Les TFI

Contrairement à ce que pensent les médecins, à savoir que les patients souffrant de SII ont

besoin de comprendre exactement d'où viennent leurs symptômes, ces derniers donnent en réalité plus d'importance à la détection des facteurs déclenchants de leurs symptômes, dans leurs efforts pour ne pas laisser la pathologie prendre toute la place dans leur vie (119). Les facteurs déclenchants que les patients identifient par eux-mêmes sont l'alimentation et le stress, même si les avis divergent pour savoir quels aliments ou quel stress sont responsables. Le processus diagnostique et le traitement sont des éléments assez confus et frustrants pour les patients, et souvent ils attendent plus de tests diagnostiques pour arriver à cette conclusion que ceux qu'ils reçoivent (ce qui va dans le même sens que plusieurs études disant que les médecins se sentent sous pression pour réaliser plus d'exams complémentaires que nécessaires) ; ce phénomène serait peut-être atténué si les médecins utilisaient un réel processus diagnostique plutôt que de déterminer ce diagnostic par simple exclusion. Mais contrairement à ce que les médecins pensent également, eux qui ont peur de décevoir les patients au vu de la pauvreté des solutions qu'ils ont à apporter, cela n'a pas vraiment d'impact négatif sur la relation médecin-malade. Les différents échecs thérapeutiques vont en réalité avoir plus d'impact sur la qualité de vie des patients et sur leur frustration ; en revanche, mieux expliquer le processus diagnostique – en suivant les recommandations-, ainsi que les différentes possibilités de traitement - adaptées à la perception que le patient a de sa pathologie pour que cela prenne sens pour lui-, peuvent les aider à mieux faire face. Cela est un peu en contradiction avec le fait que les patients attachent moins d'importance à l'étiologie qu'au traitement de leurs symptômes, mais peut-être que ce qui est important, c'est que le médecin explique sa démarche diagnostique (absence de signes d'alerte et correspondances aux critères de Rome) et la stratégie thérapeutique ; en effet, le patient ne critique pas les capacités du médecin par rapport à la pauvreté des solutions à apporter ou par rapport au flou diagnostique, mais manifeste plus une insatisfaction quant aux avancées scientifiques insuffisantes pour comprendre les mécanismes et mieux les traiter (119). On peut également noter que les patients ressentaient une plus forte stigmatisation en tant que « patients névrosés » (119) chez les spécialistes (« secondary care » (119)) que chez les médecins généralistes (« primary care » (119)).

Une autre étude (120), portant sur des patients atteints du syndrome de l'intestin irritable et leur

interaction avec leur médecin, montrait qu'ils avaient plus tendance à être insatisfaits et à avoir une attitude négative dans ces interactions que d'autres patients ; le cabinet du médecin généraliste devenait le premier endroit où évacuer la frustration face à l'impasse thérapeutique à laquelle ces patients étaient souvent confrontés. L'étude avançait que l'insatisfaction des patients autour de la prise en charge du SII en soins primaires était cependant liée à la différence de perception de la « nature, la gravité et les conséquences » (120) de cette pathologie, entre les patients et les médecins. Si les attentes des patients étaient satisfaites en ce qui concernait « l'étiologie, les critères diagnostiques et les conseils diététiques » (120), elles ne l'étaient pas forcément en ce qui concernait les informations données et la façon dont le médecin les donnaient. Cela dépendait donc de comment/si le médecin allait apporter « plus de confiance, de connaissances et de sympathie » (120), mais aussi de la « création du lien, de son ouverture à l'information et sa propension à fournir l'information tout en la maintenant simple et compréhensible » (120). Cette étude pointait encore une fois le fait qu'une formation spécifique pour la gestion optimale des patients avec cette pathologie serait nécessaire (120).

IV. Résultats d'une précédente étude concernant la gestion des intolérances alimentaires en médecine générale :

Une thèse réalisée en 2018, « Intolérances alimentaires non-allergiques : gluten, lactose et FODMAPs. Recherche bibliographique et étude observationnelle auprès de 181 médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes. » (1), par Marie CART-TANNEUR Pierre-Louis BRAUD, avait comme objectif principal, l'évaluation quantitative des connaissances des médecins généralistes sur les intolérances alimentaires non allergiques (IANA) émergentes (au gluten, lactose et FODMAPS – Fermentable Oligosaccharides, Disaccharides, Monosaccharides and Polyols), et comme objectif secondaire l'évaluation qualitative (sous forme de questions à choix libre ou multiples mais toujours dans un questionnaire et non pas par entretiens) leurs ressentis et leurs comportements. Cette thèse comportait également toute une première partie de recherche bibliographique expliquant de manière

exhaustive le côté physiopathologique des différentes intolérances, et notant le manque de recommandations existantes sur ce sujet.

Cette étude (1) avait évalué la fréquence à laquelle les médecins étaient confrontés à cette problématique de régime d'exclusion, la façon dont la question était abordée en consultation, si le médecin était d'abord consulté avant de mettre en place le régime ; puis était évalué le niveau de connaissance des médecins, leur mode d'information sur la pathologie, le traitement ; enfin venait le ressenti des médecins généralistes vis-à-vis des régimes d'éviction. Le ressenti des médecins était évalué grâce à un questionnaire, avec des propositions de réponses (« effet de mode », « utile », « dangereux », « inutiles » par exemple), et des questions fermées pour savoir s'ils se sentaient à l'aise avec cette question ou non, s'ils pensaient que ce n'était que psychosomatique, etc. Enfin le questionnaire portait sur leur attitude (incitation à poursuivre ou arrêter un régime, à adresser chez un spécialiste, etc.) et leur intérêt éventuel pour une formation spécifique sur la question. Ces questions étaient traitées de manière quantitative, elles montraient donc surtout l'ampleur du manque de formation et d'informations claires à disposition pour les généralistes, ou de telle ou telle proportion de réponse ou de ressenti « ciblés », « préjugés ». Le côté questionnaire donnait un biais d'intervention, car les réponses étaient fermées ou limitées - puisque consistant simplement en plusieurs propositions à cocher-, pouvant aussi plus laisser la place au hasard qu'à l'expression réelle de la pensée des médecins interrogés. On voit l'envie des médecins de peut-être répondre autre chose que ces propositions par le fait que la case « autre » était souvent cochée.

Cette thèse (1) visait surtout à faire un état des lieux des connaissances scientifiques et des recommandations autour des intolérances alimentaires non allergiques, et des connaissances des médecins généralistes, pour montrer que celles-ci étaient limitées, qu'ils étaient en demande de recommandations plus précises et que cela pouvait les mettre mal à l'aise face à leurs patients dans un contexte où ce motif de consultation était assez fréquent, ce manque de consensus scientifique contrastant avec la médiatisation croissante de ces pathologies et de l'effet mode amenant à des régimes faits sans supervision médicale ni recherche antérieure d'une pathologie sous-jacente.

Concernant l'étude (1), il s'agissait d'un questionnaire qui a recueilli 181 réponses. Près de la moitié des médecins voyaient un patient intolérant alimentaire par semaine. Dans 80 % des cas, les patients évoquaient la question de leur régime d'éviction, à l'occasion d'une consultation dont ce n'était pas le motif principal. Plus de la moitié des médecins interrogés déclaraient qu'ils n'étaient que rarement consultés avant introduction d'un régime d'éviction. Comme décrit plus haut, une majorité des médecins (77,9%) déploraient une insuffisance de connaissances autour de la question ; par exemple pour l'hypersensibilité au gluten, seuls 12 % des médecins en avaient entendu parler pendant leurs études, tandis que 58 % en avaient eu connaissance via les patients et 37 % via les médias, et presque 5 % des médecins n'en avaient jamais entendu parler. Pour l'intolérance au lactose, tous les médecins en avaient entendu parler, mais là encore moins par leurs études (45%) que par leurs patients (53%) ; 54 % avaient déclaré en en avoir entendu parler dans la littérature scientifique, 40 % dans les médias, presque 30 % par un confrère et 21 % par un proche. Le questionnaire visait aussi à tester les connaissances des médecins sur la physiopathologie et le traitement de l'intolérance au lactose ; 45,6% considéraient que le déficit en lactase était fréquent, 10% estimaient que cela allait forcément conduire à une intolérance (80,4% que cette association ne se faisait que « parfois ») (1). Pour le traitement de l'intolérance au lactose, 20% des médecins pensaient que la solution était une éviction du lactose, puis d'autres solutions telles que « la cuisson, la fermentation, le fromage ou le yaourt » pour 15% des médecins ; 12% préconisaient un lait sans lactose ; 17% ne connaissaient pas de solutions à proposer au patient (1).

Une partie du questionnaire portait sur le ressenti des médecins vis à vis des régimes d'éviction : 34,8 % seulement les jugeaient utiles, contre 49,2 % qui les considéraient comme un effet de mode, 7,2 % comme inutiles et 7,2 % comme dangereux, et la majorité considérait que cela dépendait du régime (52%) mais aussi du patient (64,1%). D'ailleurs, ils considéraient que la part du psychosomatique chez ces patients se disant intolérants alimentaires était assez élevée (médiane à 6,4/10) (1).

Ils déclaraient aussi majoritairement ne pas se sentir à l'aise devant ces patients (61 % se

situaient en dessous de 5/10 sur une échelle évaluant leur ressenti). La question qui portait sur les raisons de ce sentiment était formulée en question à réponse ouverte courte ; la raison évoquée était, pour l'écrasante majorité, le manque de connaissances et de formation ; puis venaient par ordre décroissant en termes de « votes » : l'effet de mode et le poids des médias, le manque de références scientifiques, le terrain psychologique des patients, la complexité de la prise en charge, le manque de preuve paraclinique, et la rareté du problème. La minorité des médecins qui s'étaient déclarés à l'aise avec la problématique ont évoqué comme raison principalement le fait qu'ils soient à l'écoute et ouverts d'esprit, puis le fait de se sentir personnellement concernés, ou encore le fait qu'ils avaient soit fait des recherches personnelles, soit reçu une formation lors de leurs études (1).

Concernant l'attitude clinique : 74 % des médecins disaient évoquer seulement « parfois » une intolérance alimentaire dans le cadre de troubles digestifs sans étiologie retrouvée (10,5% ont répondu « jamais » et 15,5% qui ont répondu « souvent ») ; mais plus de la moitié (51,4%) des médecins ne prescrivaient pas de régime d'éviction. Dans le cas contraire, c'était d'abord l'éviction du lactose qui était préconisée (34,8 %), puis celle des FODMAPS (30%) puis du gluten (entre 10 et 15%). Mais le plus souvent dans le cadre de ces troubles digestifs, les médecins promulguaient des conseils diététiques « classiques » (61,3%) ou adressaient les patients chez un spécialiste (58%) : chez un gastroentérologue dans 72,2% des cas, un allergologue dans 33,1% des cas, un(e) diététicien(ne) dans 22,1% des cas, puis un psychologue/psychiatre et en dernier à un professionnel de médecine parallèle (1).

Face à un patient réalisant de lui-même un régime d'éviction, les médecins commençaient majoritairement soit par réaliser un bilan étiologique (43%) soit par adresser à un spécialiste (39,6%) ou à un(e) diététicien(ne) (16,8%). Si le régime s'avérait utile pour le patient, 18,4% incitaient les patients à poursuivre ; moins de 10% les incitaient à arrêter le régime, et dans les 40% ayant répondu « autre », 5,5% déclaraient s'abstenir de recommandations. Dans le cas spécifique du gluten, la proportion de patients ayant initié eux-mêmes le régime était de 95%, en dehors de toute pathologie type maladie cœliaque ou allergie ; plus de 40% des praticiens choisissaient de ne pas se mêler de ce régime, 16% conseillaient d'arrêter le régime et 12% de continuer. Ces proportions vis-à-vis du conseil

donné au patient sont donc inversées par rapport à celles portant sur tous les régimes confondus. Par contre, si c'était le médecin généraliste qui prescrivait le régime sans gluten, seuls 65% d'entre eux éliminaient d'abord une maladie cœliaque (1).

Concernant les risques liés au régime d'éviction sans gluten, seuls 29,2% des médecins pensaient qu'il y avait un risque de carences, contre 54,5% qui pensaient que non et 16,3% qui ne savaient pas. Pour le lactose, la majorité pensaient que le risque du régime d'éviction était modéré (puis inexistant, puis sévère). Le risque de carences était également considéré comme modéré pour le régime sans FODMAPS, même si la majorité déclaraient ne pas savoir, et que c'était, avec le caractère restrictif, l'inconvénient principal de ce régime pour les médecins (1).

Pour finir, sur la question de l'intérêt des médecins généralistes à recevoir davantage de formation sur le sujet, seuls 1,7% ont répondu non, et pour le reste la moitié déclarait « un peu » et l'autre « beaucoup » (1).

Cette étude mettait donc en avant le « manque de formation des médecins généralistes sur les intolérances alimentaires », associé à un « manque de recommandations claires et facilement accessibles au médecin généraliste » (1), alors que le motif de consultation est fréquent, que les régimes sont considérés comme utiles dans 1/3 des cas, et que les médecins manifestent un intérêt pour une formation supplémentaire à ce sujet. Les risques de carence et d'errance diagnostique (notamment pour la maladie cœliaque) étaient d'autant plus importants que les régimes étaient initiés par le patient et réalisés sans supervision. La plupart des médecins se disaient mal à l'aise face à ces patients autour de cette question, du fait « de leur manque de connaissances, du manque de recommandations scientifiques sur lesquelles s'appuyer, et l'effet de mode et du poids des médias qui peut rendre difficile la communication avec ces patients » ; en effet même les médecins apprenaient souvent l'existence de ces intolérances (hors pathologie type MC ou allergie) via les médias ou le patient, et considéraient que 50% des régimes étaient faits par mode. Le fait que la part de psychosomatique soit élevée dans les TFI, peut également « constituer un frein à la prise en charge de ces patients » (1).

L'étude montrait aussi que presque la totalité des médecins interrogés était en demande d'informations autour de la prise en charge de ces intolérances, et elle suggérait d'établir dans un deuxième travail, une sorte de plaquette explicative sur les grandes lignes de prise en charge des différentes intolérances (1).

DEUXIEME PARTIE : L'ETUDE

Matériel et méthode

I. Choix de la méthode

A. Origines et développement du questionnaire

Dans la littérature scientifique, on retrouve beaucoup d'articles sur la description de l'intolérance au gluten et au lactose, les hypothèses physiopathologiques, et sur les raisons et les risques de faire un tel régime d'exclusion. De l'autre côté on retrouve aussi sur internet beaucoup d'articles « vulgarisés » adressés aux patients, sur les vertus supposées de ces régimes (souvent l'idée de maigrir ou de « manger sain ») et sur les manières de plus ou moins s'autodiagnostiquer une intolérance, mais aussi sur le côté « mode » de ces régimes. Les questionnements autour d'origines psychologiques sont elles plus centrées sur les TFI.

La thèse sur les intolérances alimentaires (1) dont nous venons de détailler les résultats, était une thèse quantitative, qui étudiait de manière principale les connaissances des médecins généralistes, et de manière secondaire le ressenti et le comportement des médecins généralistes.

Nous avons décidé d'analyser les ressentis des médecins généralistes face à la question des régimes sans gluten et sans lactose (le premier étant plus à la mode actuellement, et le lactose ayant été à la mode de façon plus antérieure, cela permettait que plusieurs générations de médecins y aient été confrontés). Nous avons cherché à en savoir plus sur le déroulé de ces consultations et sur le ressenti des médecins à ce sujet, ainsi que leurs ressentis sur les patients et sur une éventuelle influence sur la relation médecin-malade, pour essayer de comprendre s'il existe réellement une discordance entre le médecin et le patient sur l'abord et la prise en charge autour de la question des régimes d'exclusion, et quelles en sont les raisons - ce qui pourrait amener à des pistes de réflexion, pour in fine améliorer la prise en charge. Une recherche qualitative permettait donc de laisser les praticiens s'exprimer librement, et de façon exhaustive, permettant ainsi d'explorer les tenants et aboutissants de cet aspect de la gestion de la consultation, c'est-à-dire une situation où le médecin a de son côté peu

d'informations claires (ce qui a été démontré dans cette précédente thèse) alors que de l'autre, le patient arrive avec un bagage d'informations et/ou de croyances tirées des médias et de son expérience personnelle. Le gluten et le lactose ont été choisis (parmi les autres régimes « à la mode ») également parce qu'il existe des raisons médicales identifiées pour justifier de ces régimes d'évictions, en plus des raisons « non médicales ». Parmi ces raisons rapportées par les patients de vouloir faire un régime, on trouve les TFI et les MUS ; et, si les ressentis des médecins généralistes ont été explorés dans la littérature autour des TFI et des MUS, il était intéressant d'évaluer ceux-ci sur la question spécifique des régimes sans gluten et sans lactose.

B. Objectifs de la thèse

L'objectif était d'analyser les ressentis et expériences des médecins généralistes dans les plus larges spectre et aspects possibles, pour recueillir également les différents comportements et stratégies, l'attitude des médecins autour de cette question des régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose, et l'impact sur la prise en charge et la relation médecin malade.

L'objectif principal était donc de recueillir les **ressentis** du médecin au sujet :

- des régimes sans gluten et sans lactose,
- des patients déclarant faire ou vouloir faire un régime sans gluten ou sans lactose,
- du déroulé de la consultation et de leur attitude face au patient lors de celle-ci,
- d'une influence éventuelle sur la relation médecin-malade.

Les objectifs secondaires étaient :

- d'explorer de manière qualitative ces connaissances et méconnaissances autour des régimes sans gluten et sans lactose évoquées dans la thèse préexistante,
- de recueillir leur attitude diagnostique et thérapeutique

Et enfin, dans une optique d'ouverture, la dernière question recueillait succinctement leur avis sur la pertinence de plaquettes à destination du médecin et du patient, et leur utilité dans leur pratique.

II. Techniques d'entretien utilisées

Nous avons réalisé des entretiens semi-ouverts : les questions étaient ouvertes, avec une écoute active et des relances en fonction des réponses du sujet pour permettre d'approfondir et développer le plus loin possible sa pensée. Les questions étaient alors parfois plus fermées en fonction des réponses, pour se rapprocher d'une discussion naturelle. Des notes les plus succinctes possibles étaient prises pendant l'entretien, pour noter les éléments intéressants à relancer ; mais il n'a pas été pris trop de notes pour ne pas perturber le sujet, et maintenir au mieux l'écoute active.

III. Réalisation de la trame d'entretien

Plusieurs trames d'entretiens ont été réalisées, avant le premier entretien. D'abord toutes les questions et sous-questions ont été écrites, pour balayer tous les thèmes et aspects de la problématique que nous voulions aborder (ou que nous anticipions comme dérivés possibles autour de la question). Puis elles ont été rassemblées en questions ouvertes, avec des sous-questions qui leur correspondaient. Enfin, ces questions ont été rassemblées en thèmes beaucoup plus ouverts pour être le plus en accord avec la méthode qualitative. C'est ce matériau qui a été testé pour le premier entretien. Mais les questions étaient trop vagues et le sujet interviewé ne comprenait pas suffisamment où je voulais en venir ; les questions appuyaient beaucoup sur le ressenti dans différentes situations mais ramenaient toujours les mêmes réponses. En outre, la question d'ouverture, qui demandait de raconter une expérience avec un patient faisant ou voulant faire un régime sans gluten ou sans lactose, était trop large, le médecin avait abordé trop de thèmes différents en une seule question, thèmes sur lesquels il avait été difficile de revenir un à un, le sujet ayant l'impression de redites notamment.

La trame a donc ensuite été à nouveau modifiée, pour constituer celle qui a été utilisée pour tous les entretiens suivants (cf. annexe 1). La première question, d'ouverture, était donc plutôt une question fermée qui donnait directement le ton et permettait de rentrer dans le vif du sujet ; néanmoins, elle amenait non seulement à une réaction qui donnait déjà une idée du ressenti des médecins vis-à-vis de la question, mais aussi à un début de réflexion de leur part, réflexion sur laquelle il était plus facile de

rebondir. Les questions étaient au nombre de trois, ouvertes, accompagnées de sous questions qui n'étaient pas destinées à être posées d'emblée, mais qui devaient me permettre de relancer le sujet ou de le remettre sur le chemin de la question s'il s'en éloignait. Ainsi les trois questions permettaient d'aborder :

- la prescription du régime par les médecins ; les indications et la fréquence de celui-ci
- la question de l'expérience avec les patients ; permettant d'aborder le profil des patients, les circonstances de découverte du suivi du régime d'exclusion et les raisons évoquées de celui-ci, la réaction et le ressenti vis-à-vis des patients, les attentes de ceux-ci
- la gestion de la consultation ; avec les connaissances, l'attitude et la prise en charge, le ressenti par rapport aux régimes, les craintes, l'influence sur la relation médecin-malade.

Puis, pour conclure, une question très succincte était posée pour savoir ce que les médecins pensaient d'une plaquette d'information pour le médecin et pour le patient (guide de prise en charge et conseils nutritionnels pour le premier, symptômes, prévention et conseil d'aller poser la question à son médecin pour le deuxième), notamment au niveau de la pertinence et de l'utilité dans la pratique de telles plaquettes.

Lors des entretiens, les questions n'étaient pas forcément (et rarement) posées dans l'ordre, mais suivaient le fil de pensées donné par le sujet.

IV. Constitution de l'échantillon

Les médecins interrogés étaient au départ des médecins connus soit par moi, soit par ma directrice de thèse, choisis en essayant de varier le plus possible l'âge, le sexe et le lieu d'exercice (urbain ou rural) des participants. Puis à la fin de chaque entretien je demandais au médecin interviewé s'il avait des collègues à me recommander qui seraient d'accord ou intéressés par mon sujet. Ou encore, lorsqu'un participant me parlait d'un collègue qui aurait une attitude ou un ressenti tout à fait différent du sien, je lui demandais ses coordonnées pour pouvoir l'interroger également.

Quatorze entretiens ont été réalisés. Certaines questions étaient déjà saturées depuis plusieurs entretiens ; sur d'autres, chaque participant avait « sa petite spécificité » (notamment sur le ressenti par rapport au régime ou aux patients), mais nous avons estimé qu'il était difficile d'arriver à saturation sur ces questions-là, car chaque participant était différent et allait avoir son avis et l'exprimer à sa façon. En effet nous avons déjà constitué un large éventail d'opinions, avec des classes d'âges différentes (qui donnaient pourtant parfois des réponses antagonistes) et une répartition à peu près équilibrée au niveau du sexe et du lieu d'exercice. Ayant déjà une quantité suffisante et conséquente de matériel à utiliser, nous nous sommes donc arrêtées à 14 entretiens.

V. Collecte d'informations

Les entretiens ont tous été réalisés par la même enquêtrice, l'auteurice de cette thèse. Ils ont été enregistrés par dictaphone et filmés par caméra GoPro pour pouvoir revoir les réactions des médecins interviewés et analyser la communication non verbale au besoin ; leur accord a été demandé préalablement et figurait sur le formulaire de consentement, pour l'enregistrement audio et vidéo, afin de veiller à ne pas influencer la capacité du sujet à se sentir à l'aise. Tous les sujets ont accepté sans soucis.

Les entretiens ont eu lieu durant les mois de juin et juillet 2021.

La plupart des entretiens ont eu lieu au cabinet du médecin généraliste, à l'exception de quelques-uns qui ont été réalisés, et enregistrés, via Microsoft Teams (via le compte étudiant), et ce pour des raisons logistiques (lorsque cela arrangeait le participant, ou pour raison d'éloignement géographique au moment de l'entretien).

La méthode d'enregistrement, de retranscription, d'analyse a été soumise à la DPO de l'université de Strasbourg, qui a donné son accord (cf. fiche d'accord DPO). Un formulaire d'information et de consentement a été remis à chaque participant.

La durée des entretiens s'étendait de 24 min (l'entretien en question avait été écourté par manque de temps du participant) à 1h43min, avec un total de 12h09 d'enregistrements ; ce qui a donné une

retranscription d'entretiens allant de 15 à 33 pages, avec un total de 321 pages à analyser.

La retranscription a été faite intégralement et de manière anonymisée, mot à mot (verbatim), en incluant les hésitations et la description du non verbal et des émotions perceptibles via les intonations, pour refléter de la manière la plus précise et la plus fidèle possible le déroulé et le contenu, ainsi que pour saisir les informations et ressentis fournis par le comportement et les réactions du sujet au-delà des mots qu'il utilise.

Conformément aux pratiques en vigueur, les entretiens n'ont pas été joints dans leur intégralité en annexes, pour des raisons d'anonymisation, et du fait que l'analyse des résultats et les citations reflètent le corpus d'intérêt.

VI. Méthode d'analyse

L'analyse qualitative utilisée a été l'analyse thématique. Le logiciel d'aide au codage NVivo a été utilisé. Les entretiens ont été analysés l'un après l'autre ; chaque idée pouvant émaner d'une phrase, ou d'un paragraphe, était rapportée à un code, soit déjà existant si celle-ci se rapprochait d'une idée déjà codée, soit un nouveau code. Une même phrase et un même paragraphe regroupaient souvent plusieurs idées et donc se retrouvaient dans plusieurs catégories différentes, et chaque idée pouvant être rattaché à une catégorie, l'était. Les codes étaient directement classés en différentes catégories et sous-catégories, réalisant déjà au moment du codage une arborescence reliant les codes entre eux ou les opposant lorsque les idées étaient dichotomiques. Les catégories étaient elles-mêmes regroupées en thèmes plus généraux. L'ensemble formait donc un « arbre des concepts ».

Un total de 1511 codes a ainsi été créé, avec entre 115 et 307 codes par entretien, et 210 à 560 références par entretien (c'est-à-dire le nombre de fois où le texte a été codée, ce nombre étant naturellement supérieur au nombre de codes puisque plusieurs bouts de textes peuvent être référencés à un même code).

Ensuite, une relecture de ces codes (par la même personne) a permis l'extraction de thématiques, pour permettre d'organiser, de confronter et d'analyser ces différents thèmes et catégories (les

catégories contenues dans des thèmes ne se retrouvaient pas forcément tous dans la même thématique d'analyse).

Une analyse descriptive des thématiques retrouvées était donc réalisée pour la présentation des résultats, puis la discussion constituait en une analyse interprétative de ces résultats, comparés à la recherche bibliographique.

A noter qu'un carnet de bord a été suivi, retraçant des réflexions sur l'élaboration de la question de recherche, de la trame d'entretien, de l'évolution de celle-ci en fonction notamment du premier entretien, et au fur et à mesure des différents entretiens (notes durant et après les entretiens, recueil des premières impressions, des grandes idées émergentes etc.). Des notes ont ensuite été prises au cours de l'analyse pour dégager les différentes thématiques, y organiser les codes tirés des entretiens.

Résultats

I. Description de la population

Au total, quatorze médecins généralistes (MG) ont été interrogés, cinq femmes et neuf hommes (tableau 1a).

Parmi eux, trois étaient âgés de 31 à 40 ans, cinq de 41 à 50 ans, trois de 51 à 60 ans, deux de 61 à 70 ans et un de plus de 71 ans. Les femmes étaient plus jeunes puisque les sujets au-delà de 60 ans étaient tous des hommes, et elles étaient majoritaires dans la tranche d'âge de 31 à 50 ans (deux femmes pour un homme de 31 à 40 ans et trois femmes pour deux hommes de 41 à 50 ans, puis deux hommes pour une femme de 51 à 60 ans).

Le type d'exercice était majoritairement semi-urbain (cinq), puis rural (quatre), puis semi-rural (trois), puis urbain (deux) ; la différence entre semi-urbain et semi-rural étant la plus grande proximité respectivement de la ville ou de la campagne. Le nombre d'années d'exercice variait de 2 à 48 ans, avec une moyenne de 21,14 ans. Ces MG étaient répartis à part égale en termes d'exercice seul ou en association. Deux d'entre eux avaient eu une formation en micronutrition, deux en homéopathie, cinq en médecine du sport. Certains d'entre eux étaient les seuls à avoir suivi une formation particulière (parmi eux, un avait suivi une formation de psychologie). Trois étaient maîtres de stage accueillant des internes +/- des externes. En décrivant leur exercice, trois ont dit faire de la « médecine générale classique », trois être un « médecin de famille », un faire de la « médecine parallèle ».

Dix médecins sur quatorze ont décrit une bonne répartition au niveau de l'âge des patients, c'est-à-dire qu'ils ont à la fois une bonne activité de pédiatrie et à la fois beaucoup de personnes âgées. Parmi ces dix, deux ont d'emblée décrit cette répartition comme « mixte » ou « équilibrée », un voyait une prédominance de jeunes mais avec une augmentation de personnes âgées, et deux observaient la tendance inverse. Trois autres médecins ont dit d'emblée avoir une patientèle majoritairement plus

âgée. Trois ont décrit que leurs « patients vieillissent en même temps [qu'eux] ». Une seule a clairement décrit une patientèle jeune. Un a décrit sa patientèle comme « huppée » et comprenant beaucoup de professionnels de santé, et un l'a décrite comme précaire, comprenant une certaine proportion de toxicomanes.

II. Expérience du médecin

A. Prescription du régime par le médecin

Dans la trame d'entretien, nous avons choisi de débiter par une première question brise-glace demandant si le médecin avait déjà prescrit ou non un régime sans gluten (RSG) ou sans lactose (RSL), dans le but de rentrer d'emblée dans le sujet, de recueillir leurs premières réactions face à ce régime, et de connaître in fine leurs habitudes et avis général sur la question. A noter que cette question a été rajoutée après le premier entretien, car la question brise- glace initiale s'est révélée trop vague.

A cette première question :

- Dix sur treize ont directement répondu « non », parmi lesquels deux ont nuancé en disant qu'ils pouvaient proposer un test diagnostique de l'intolérance au lactose (S3) ou que cela pouvait être discuté avec les patients mais pas directement prescrit (S10),
- Une seule a répondu de façon affirmative : « *souvent !* » (S7),
- Deux ont répondu qu'ils l'avaient déjà fait dans un but de diagnostic de l'intolérance au lactose (S12) ou de l'allergie aux protéines de lait de vache chez les nourrissons (S9).

1. Non

Les arguments et éléments pertinents accompagnant la réponse « **non** » étaient les suivants :

- Qu'un régime n'était prescrit qu'en cas de pathologie avérée (maladie cœliaque ou allergie),
- Que ces régimes étaient faits spontanément par les patients « par mode »,
- Certaines réactions étaient assez virulentes :

« Jamais ! (rit) [...] ce n'est pas moi qui leur dis de faire ça [...] C'est pas moi qui initie ce genre de choses. » (S14)

« On peut discuter ! ça je fais, mais prescrire un régime sans... on le fait pas, parce que, finalement, le prescrire d'emblée, c'est un peu aller dans leur sens. (rit) ça... je dis pas qu'il ne faut pas aller dans le sens des gens, il faut les écouter, mais il faut pas forcément dire qu'ils ont tous raison forcément » (S9)

- Des médecins disent qu'ils peuvent croire davantage dans un régime que dans l'autre : le RSG plus que le RSL (S13) ou le contraire (S12) ; ils argumentent aussi en exprimant leurs doutes sur l'intérêt d'un tel régime :

« Je suis... Peut-être un petit peu moins convaincue de l'intérêt ...au niveau peut être personnel, de l'intérêt des régimes sans lactose par rapport au régime sans gluten. » (S13)

« ben, ce que je disais tout à l'heure, ouais, c'est... Sur le lactose, oui, parce que... Oui, parce que des fois, ça peut être le lait, le lactose. Je peux me tromper, mais il me semble qu'on est pas loin de 20% de population intolérante au lactose...à moins que j'aie les mauvais chiffres en tête. Donc, je me dis que c'est quand même un problème de santé qui est assez fréquent. Le gluten, je dis, c'est... Alors je suis peut-être trop centré sur la maladie cœliaque, ça me paraît moins, moins problématique. Je peux me tromper, mais dans ce cas-là, il faudra peut-être que je me remette à jour. (rit) voilà. » (S12)

- Le régime était parfois non proposé par le médecin, mais discuté à la demande du patient ou en cas de suspicion de pathologie, ou en cas de test diagnostics chez les enfants, ou très rarement en cas de TFI.
- Pour le RSG, 5/13 ont dit qu'ils ne le prescrivaient pas, de manière spécifique, alors que ça n'a

été précisé que 2 fois pour le RSL, mais globalement les praticiens avaient tendance à moins évoquer le RSL que le RSG.

2. Oui

Les arguments et éléments pertinents accompagnant la réponse « **oui** » étaient les suivants :

- Effectuer un test diagnostique (surtout pour le RSL, l'intolérance au lactose) ou thérapeutique (surtout pour le RSG) :

- o Dans le cadre du RSG :

- test thérapeutique dans le cadre de TFI, après avoir éliminé les autres pathologies (MC et allergies),
- test diagnostique de l'hypersensibilité au gluten (S3), mais pas pour des types de symptômes autres que digestifs.

- o Dans le cadre du RSL :

- test diagnostique de l'intolérance au lactose surtout ; il y a d'ailleurs des médecins qui précisent que c'est la seule manière de la diagnostiquer :

« À but diagnostique, voilà à but diagnostique parce que c'est compliqué de faire un diagnostic de déficit en lactase et d'intolérance au lactose, voilà, mais c'est compliqué » (S3)

« Mais que je leur explique qu'on n'a pas, enfin... en tout cas pas à ma connaissance. Qu'on ne peut pas...on ne peut pas leur faire un dosage sanguin pour dire "oui, il y a une intolérance au lactose" » (S4)

- également en cas d'eczéma « carabiné » /aigu du nourrisson (S7),
- ou en éviction temporaire après une virose digestive (S3, S4).
- test thérapeutique en cas de TFI, avec même une proposition de les maintenir

« à vie si ça les soulage » (S3).

- Celui qui disait prescrire souvent ces régimes, proposait d'emblée de faire un test thérapeutique pour le gluten ET le lactose, avec une alternance des deux selon un protocole établi (essai de l'un pendant une durée préétablie, puis intervalle sans régime, puis essai de l'autre pour la même durée, puis consultation de contrôle, pour voir celui qui soulage le mieux) (S7). Il notait qu'en général ça marchait bien, et que si ça ne marchait pas il conseillait de ne pas continuer.
- Les régimes étaient proposés surtout pour améliorer les TFI, mais aussi dans certains cas pour des problèmes cutanés :

*« Alors ça m'arrive souvent, chez les personnes de plus de 50 ans qui présentent une **colopathie fonctionnelle avec des troubles digestifs récurrents de type, parfois alternance diarrhée/constipation, ballonnements...**[...] et sans que ce soit des vrais maladies cœliaques ou des vrais intolérances au lactose, souvent, les gens sont quand même vraiment **soulagés par l'éradication du gluten** et de... alors, on ne fait pas les deux en même temps : on fait l'un, ou l'autre, l'un, après l'autre, pour voir un peu ce qui améliore le mieux, ce qui peut soulager. Mais je ne l'ai jamais fait chez **les enfants, sauf si on a un eczéma carabiné du nourrisson**, à ce moment-là, on essaye de limiter un peu le lactose, mais c'est quand même pas très fréquent ». (S7)*

- Certains précisait qu'ils allaient proposer ces régimes s'ils avaient l'impression, après interrogatoire alimentaire devant des troubles digestifs, que le lactose ou le gluten étaient responsables ; et que si ça fonctionnait, ils conseillaient de poursuivre le régime voire de le suivre un peu mieux ou de façon un peu plus stricte pour encore optimiser le traitement (S3).
- Certains décrivaient que ces régimes étaient à la fois proposés par les médecins et à la fois

demandés par les patients.

- Il était décrit que ces régimes étaient proposés lorsqu'une pathologie organique avait été éliminée, après un bilan organique revenu négatif et lorsque rien de ce que le patient avait essayé n'avait fonctionné. C'était un peu exposé comme la solution de dernier recours, la seule qu'on leur proposait, après que le gastroentérologue avait dit qu'il n'y avait rien à faire :

« Donc en fin de compte, au moment où j'arrive sur le régime, c'est vraiment parce qu'on a tout essayé, qu'ils en sont un peu... On leur a dit "Bon bah, vous prenez du Spasfon de temps en temps et vous arrêtez de nous embêter". Et au final, c'est rare que je donne ça en première intention. C'est vrai que souvent, on va quand même vérifier qu'il n'y ait pas une pathologie organique avant de parler de problèmes fonctionnels. [...] Je pense qu'ils attendent quelque chose de magique, parce que c'est des gens qui sont souvent un peu au bout du rouleau, avec plusieurs mois, voire années de difficultés dans ce domaine-là. Donc, en fin de compte, ils sont euh ... Honnêtement, ils sont souvent, ils sont souvent contents d'essayer quelque chose et de dire "OK, je vais...J'en ai m... rien n'a marché jusque-là, j'y vais, quoi." [...] Disons qu'ils sont contents qu'on ait une alternative, parce ce que c'est des gens qui en sont rendus de toute façon à être prêts à aller voir un naturopathe qui va leur proposer une carte magnétique à recharger pour 500 euros tous les mois pour qu'ils aient plus de douleur, en fait ! (rit) Bien sûr, c'est pas...enfin, les gens que je vois, moi, c'est pas des gens qui pourraient dépenser une telle somme, mais c'est des gens qui en fait ont déjà vu 15000 fois le gastroentérologue, qui ont déjà fait de la kiné, qui ont déjà fait plein de choses et qui, en fait, n'ont pas d'alternative, et on leur dit "Ah mais vous avez rien puisque les radios sont normales, tout va bien [...] Après, je pense que, ils ont envie d'avoir quelque chose de différent. Ça m'est déjà arrivé de récupérer des patients qui avaient déjà vu d'autres médecins et qui n'avaient pas obtenu de réponse parce qu'on leur dit "Ah ben, vous avez rien, madame, vous n'avez rien monsieur », parce que d'un point de vue organique, il n'y a rien, donc, le médecin se dit "ben moi, je ne peux rien faire pour vous, en fait". » (S7)

B. Connaissances, formation

1. Sources

Les médecins qui avaient le plus de connaissances sur ces régimes s'y étaient intéressés et auto-formés pour la plupart. Ils étaient sensibilisés au sujet, soit parce qu'ils avaient participé à une thèse autour de l'alimentation et du fonctionnement du tube digestif (S7), soit à cause d'une intolérance dans la famille (gluten ou lactose, S7 et S13), soit à cause d'une allergie personnelle (S14), soit après avoir lu le livre « *Le charme discret de l'intestin* » de Giulia Enders (S7).

Les sources évoquées par rapport aux connaissances étaient :

- Les livres ECN (Examen Classant National), les cours dispensés à la faculté,
- Une formation spécifique en micro-nutrition, suivie par deux des médecins : un des deux disait que ce n'était pas suffisant pour s'y connaître, mais l'autre disait au contraire :
 - o Qu'il l'avait faite pour combler les lacunes de la formation de la faculté, pauvre et plutôt orientée macro-nutrition, et qui n'allait pas suffisamment dans les détails
 - o que ça l'aidait vraiment à comprendre et pouvoir prendre en charge les patients,
 - o que ça donnait aussi sûrement un certain poids à ses paroles face à eux.
- Les magazines médicaux,
- Les magazines grand public,
- Grâce aux retours des spécialistes,
- Sur internet, en essayant de trouver des sources fiables ; notamment site AFDIAG (Association Française des Intolérants Au Gluten),
- Par les cours proposés dans le cadre de la formation médicale continue (FMC) (d'autres médecins disaient qu'ils n'en avaient pas connaissance et que même si c'était le cas ça ne les intéresserait pas).

2. Idées reçues, connaissances et méconnaissances

a. Le rôle du généraliste

i. Non

Certains médecins (quatre sur quatorze) ont exprimé l'idée que ces questions **ne relevaient en fait pas du rôle du généraliste** : par manque d'intérêt, parce que c'est plutôt le rôle d'un spécialiste et qu'il va donc préférer réadresser le patient, parce que tant qu'il ne met pas sa vie en danger ça ne le concerne pas, parce qu'il n'est pas à l'aise sur le sujet, ou parce qu'il considère que ce n'est pas une question médicale (raison pour laquelle il va confier le patient à une diététicienne par exemple) :

« Ce n'est pas vraiment ma tasse de thé. Je vous réponds honnêtement. Ils doivent savoir ce que c'est. Si elles ont vu qu'en faisant un régime sans gluten elles étaient mieux, tant mieux. Ça relève du gastroentérologue qui va faire des recherches, etc. Sinon, moi, à mon niveau, je ne suis pas enquêteur pour ce genre de pathologie. Je n'ai pas... Ce n'est pas un motif de consultation pour moi. [...] Voilà, on peut dire que ça m'intéresse pas ! Ça ne m'intéresse pas ; encore si j'avais une patientèle qui était importante en pathologie de ce genre-là, évidemment ! évidemment, ça m'interpellerait. Moi ce qui m'interpelle le plus, c'est les pathologies coliques et familiales, etc. L'enquête digestive à ce niveau-là, ça m'intéresse beaucoup plus, ça me passionne ! Je suis accro là-dessus, mais je veux dire l'intolérance au gluten, c'est pas, c'est pas ma tasse de thé, quoi, je veux dire. Je passerais plutôt volontiers la main, si j'avais quelqu'un comme ça, je chercherai pas plus. Si cela devait être le cas en consultation, je passerais la main à quelqu'un de compétent. [...] Je n'ai pas la consultation "Intolérance au gluten". Vous voyez ce que je veux dire ? Je ne saurais même pas comment les suivre ! A part le régime sans gluten, je vois pas ce que je pourrais faire pour elles. [...] Je pense qu'elles doivent sentir qu'elles ont rien à attendre de moi pour ce qui est de l'intolérance au gluten. C'est un peu dur ce que je dis là, mais... J'enregistre, et puis ça s'arrête là. le reste, elles doivent savoir ce qu'il faut faire. [...] J'suis pas un médecin de l'intolérance au gluten [...] Ce que je ferais ? (inspire) déjà ce n'est pas un motif de consultation ici, donc je serais très surpris. Je serais très surpris. Je ne saurais pas quoi répondre, en toute honnêteté... Je ne sais même pas si quelques

collègues que je connais, etc. pourraient répondre à ma place parce qu'on est quand même... on doit être nombreux dans ce cas-là. Donc, comme je ne saurais pas répondre, **je passerais la main**. Si c'était le cas d'une personne qui viendrait en consultation pour ça, hein ? Je passerais la main ! Vous savez que je vais passer la main, dans la mesure où je ne sais pas [...] **Il y a des gens qui sont spécialisés là-dedans, nutritionnistes, et ça marche souvent mieux avec eux qu'avec nous**. Ça je l'ai souvent remarqué, c'est à dire, voilà, ils doivent comprendre que ça ne m'intéresse pas des masses. Mais disons, elles feront jamais l'effort par rapport à nous, mais par rapport aux nutritionnistes, elles vont faire l'effort et elles perdent souvent du poids. [...] **Je pense qu'il y doit y avoir des médecins qui peuvent les prendre en charge, qui sont plus à même, en formation, pour les prendre en charge. Mais moi, je n'arrive pas ; je n-y arriverais pas, je suis honnête**. [...] mais moi, à mon niveau, je rentrerai pas là-dedans, **je passerai la main**, j'dirais " écoutez ça relève pas de ... **D'autres pathologies, vous venez. Mais pour ça, je ne peux pas.**" » (S2)

« Lorsqu'on a déjà fait un bilan organique, on a tout éliminé et on rentre dans des sujets d'intolérance, aux FODMAPS, et tout ça, pfff (souple), qui sont des sujets hyper... Honnêtement pour moi, pas... **Je suis pas très à l'aise**. Et ça va dans tous les sens, les gens sont perdus, et... Et après, j'essaie de leur envoyer de la documentation parce que c'est compliqué. **Et ça m'est arrivé de faire appel à ... Au gastro de S... avec qui on travaille**, et les gens ne sont pas forcément... Aussi, voilà, ils partent aussi avec de la documentation. Mais ... voilà, ils ont aussi une consultation qui explicite un petit peu les FODMAPS et tout ça. » (S3)

« On fait un bilan, je fais un bilan. Et si mon bilan, bah je trouve pas grand-chose, je dis, voilà, **il faut que je passe la main**. [...] C'est pas fréquent. Non, ce n'est pas fréquent. Quelqu'un qui a des intolérances alimentaires et qui n'ont pas été étiquetées ou des troubles digestifs, entre guillemets inexplicables, **du moment où je fais mon bilan et que je m'en sors pas, j'adresse à un gastroentérologue et après, je pense que si le médecin de l'appareil donc concerné estime nécessaire d'explorer ça, c'est son affaire. Chacun son rayon**. [...] **je ne surveille rien du tout.** » (S5)

« Alors. chez moi, c'est assez carré. **Le patient qui n'est pas carré, il va voir ailleurs. Donc il n'y**

a pas beaucoup de place à la fantaisie [...] Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, et que ça va être super après ; ils sont contents, mais ils gèrent eux-mêmes leur truc, hein, c'est pas moi qui m'en occupe. [...] Non, non, moi, je respecte, hein ! Si le patient a décidé qu'il mangeait sans gluten et sans lactose parce qu'il a des convictions forgées sur je ne sais quel prétexte, tant que ça met pas sa vie en danger, il mange ce qu'il veut moi j'ai pas à m'en occuper hein. » (S6)

« [Moi] : Est-ce vous essayez de creuser, justement, quelles sont les raisons pour le régime, et quelles sont les attentes du patient ?

[S6] : Non. Le temps manque. donc... **je me lance pas dans ce genre de discours.** Je n'ai pas des patients très bavards, **je suis assez cash** donc... **En général, je lui demande pas ce qu'il a mangé, ce qu'il a chié, hein. C'est pas mon truc (rit). c'est pas mon centre d'intérêt (rit).** [...] Si je leur explique que, finalement moi j'y connais rien dans ces régimes là et que tant qu'ils n'ont pas intérêt à le faire, **je ne peux pas trop les conseiller ou les orienter vers quelqu'un.** voilà, il n'y a pas de raison que ça impacte quoi que ce soit, ou sinon, je leur dis "**voilà, je peux vous adresser chez une diététicienne et elle va vous dire tout ce que vous avez le droit de manger, ce que vous avez pas le droit de manger**". En même temps, avec Internet, ils trouvent eux même des listes qui les arrangent ou qui les arrangent pas, hein [...] **Chacun son boulot, hein...** Parce que je pense que pour être... si on s'improvise diététicienne ou diététicien, on va bâcler le truc et on va dire que la moitié, donc le patient pourra bouffer que la moitié. **Donc, je pense qu'il faut vraiment un temps dédié, qui est long, donc qui coûte, mais qui soit remboursé, par quelqu'un qui a fait des études pour ça, qui sait exactement de quoi il parle.** Nous, on connaît plein de choses, les généralistes **on connaît plein de choses, mais pas à fond. C'est notre boulot, hein.** Et donc, on ne peut pas nous demander de... que **quelqu'un mange en fonction de ce que nous on dit, en sachant qu'on ne sait pas exactement tout.** » (S6)

« Ça m'est déjà arrivé de récupérer des patients qui avaient déjà vu d'autres médecins et qui n'avaient pas obtenu de réponse parce qu'on leur dit "Ah ben, vous avez rien, madame, vous n'avez rien monsieur", parce que **d'un point de vue organique, il n'y a rien, donc, le médecin se dit "ben**

moi, je ne peux rien faire pour vous, en fait". » (S7)

Un médecin a également évoqué le fait que si ça n'intéresse pas les gastroentérologues, pourquoi le médecin généraliste devrait-il s'y intéresser ?

« On va dire que... au moment où je me suis intéressé, j'ai eu une ou deux conversations avec des gastroentérologues et peut être, c'est ça qui m'a un peu refroidi en disant que le gars, il a du métier, ça l'excite pas plus que ça. Moi, je suis médecin généraliste, donc je considère que mon collègue gastroentérologue que je connais depuis longtemps et qu'on discute, ben s'il me dit "écoute, moi voilà ce que j'en pense, avec les connaissances que j'ai", c'est un gars du métier, je me suis dit : "voilà je pense que c'est pas pour moi". Moi, je préfère à la limite continuer à dire aux gens quelles sont les grandes règles d'une alimentation équilibrée, - associée avec une activité physique régulière hein, je suis médecin du sport-, et pour l'instant, je ne me suis pas plus que ça penché sur une formation sur un régime sans gluten ou un régime sans lactose. voilà. Je n'ai pas beaucoup de temps aussi, c'est vrai, mais ça ne m'a pas beaucoup motivé, pas beaucoup excité. [...] Ils étaient beaucoup moins chauds pour ça que le sont certains patients. Voilà... pas plus que ça, quoi. Ça n'a pas fait un déclic chez le gastro. » (S5)

ii. Oui

Au contraire, mais de façon beaucoup plus rare, quelques médecins ont exprimé l'idée que **c'est justement le rôle du médecin généraliste de prendre en charge ces patients**. Dès lors que le spécialiste a éliminé une cause organique, c'est au généraliste de gérer avec une prise en charge plus globale (y compris psychologique), et pour ce faire, c'est à lui de s'intéresser à ces sujets-là et de se former, y compris sur l'aspect psychosomatique des pathologies fonctionnelles :

« [On en] revient toujours à dire que les médecins sont pas bien formés, mais je pense que les médecins sont quand même bien formés. Le job du médecin, c'est de pouvoir repérer les

maladies qui nécessitent un traitement et les prendre en charge. Et je pense que pour ça, on est quand même très bien formés. Après, on est un petit peu moins bien formés sur tout ce qui n'est pas organique et tout ce qui va être fonctionnel, mais encore une fois, je pense que, dans la médecine générale en tout cas, il y a une grande part de notre formation qui est liée à notre curiosité - et dans la médecine en général, c'est un peu quand même une histoire de curiosité -, et bien évidemment, on va faire sa patientèle à son image, et donc, plus on va avoir la curiosité vers quelque chose d'autre que la maladie classique, traitement allopathique, plus on va accompagner des gens qui seront dans ce type de plaintes. » (S7)

« Il n'y a rien d'inexpliqué, c'est à nous chercher. Le patient, il a autre chose à faire que de venir un cabinet médical [...] Les gens ils viennent pas chez le médecin pour rien ! Y a toujours quelque chose. Et ceux qui ont rien, c'est que souvent c'est enfoui sous des couches. Mais y a toujours quelque chose. C'est à nous d'être attentif à ça. » (S8)

« Moi, je veux bien l'accompagner toute seule. Souvent, le patient il est quand même très en demande, à un moment donné, d'un avis spécialisé, -je parle des colopathies en particulier-, et souvent, ça se fait un peu... Dans le même temps. Ça dépend du délai de rendez-vous, mais ils sont pas si longs que ça, dans le... avec le gastro entérologue. Parfois, c'est après le gastro entérologue, quand le gastro entérologue a dit que tout va bien, et puis que, qu'il a prescrit des antispasmodiques [...] Une fois que la peur du cancer et que la peur de l'organique est passée, on peut du coup plus discuter d'autres façons de gérer les choses. » (S13)

b. Connaissances des médecins généralistes sur le sujet

La connaissances approfondie des régimes s'est seulement retrouvée chez trois MG, qui maîtrisaient bien les régimes, savaient comment conseiller les patients et dans quels aliments ou médicaments se trouvent précisément le gluten et le lactose ; l'une avait des connaissances tellement détaillées qu'elle décrivait même le côté « œstrogène-like » du lait de soja (S7).

Sur le concept d'hypersensibilité et des différentes pathologies :

- Un seule a évoqué le fait que si le régime dure plus de trois mois on ne retrouve plus d'AC anti-transglutaminases.
- L'un (S7) expliquait bien en détail la physiopathologie (en parlant d'inflammation, de cicatrisation de la muqueuse, du microbiote, de l'intérêt des probiotiques pour réparer cette muqueuse - idée reprise par deux autres médecins (S3 et S8) -) et pourquoi il faut tenir le régime au moins dix jours puis réévaluer, leur proposer un protocole bien établi basé sur cette logique :

« Alors, je leur propose de faire dix jours sans gluten. Souvent, on commence par le sans gluten ; donc je leur explique bien dans quoi il y a du gluten, ce qu'ils peuvent utiliser à la place, et comment est-ce qu'ils peuvent avoir justement un quotidien pas trop compliqué, parce que le gluten, c'est quand même complexe, et je fais... Je leur dis qu'il faut bien faire dix jours pour permettre à la muqueuse de cicatriser, si jamais on a une intolérance, l'inflammation met quand même un peu de temps à partir ; et au-delà de dix jours, ça ne vaut pas le coup, s'il n'y a pas d'amélioration, qu'ils continuent à s'embêter. Et souvent, je leur dis d'attendre une petite semaine et de faire la même chose avec le lactose, d'enlever tous les produits laitiers d'origine animale pendant dix jours, pareil, et de voir ce que ça donne. Pareil, je leur explique par quoi ils peuvent remplacer le lait, les yaourts, etc. Et souvent on se voit à l'issue des deux tests, c'est à dire qu'on se revoit à peu près quatre semaines après, quand ils ont... Quand ils ont testé les deux. » (S7)

- Ce même médecin met en avant également que tout est intriqué avec le psychisme, qui va aussi jouer sur la flore, sur l'acidité...que c'est une vraie pathologie d'origine multifactorielle, qui va conduire au fait qu'on n'a plus les bonnes bactéries pour digérer le gluten, et donc ça va donner une intolérance (en réalité une hypersensibilité) au gluten :

« Même si c'est, par exemple, que lié au stress, ou que lié à une prise d'antibiotiques, s'il manque les bonnes bactéries pour digérer le gluten, ça reste quand même une intolérance au gluten, en fait » (S7)

- Un autre disait que du fait de la taille de la molécule de gluten qui la rend difficile à digérer, manger sans gluten va donc forcément améliorer la digestion et diminuer l'inflammation digestive, donc « *celle du sang* » et donc « *diminuer les douleurs chroniques* » (S3).
- Un autre encore, que ce serait lié à un trouble du microbiote qui induirait un affaiblissement de la barrière intestinale et des défenses, ce qui entraînerait une perméabilité membranaire : des molécules passent alors la barrière alors qu'elles ne le devraient pas, ce qui provoque une réaction comme une sorte d'allergie.
- Un médecin évoquait des allergies particulières comme par exemple « blé + effort », et mettait en avant le fait qu'hors MC et allergie classique il existe toute une variété de réactions d'intolérance qui se rapprochent de l'allergie.

Plusieurs médecins ont évoqué la connaissance de l'intolérance au lactose comme étant fréquente et normale chez les adultes :

- Pour certains médecins, cela fait d'un régime sans lactose une démarche logique et médicale, contrairement parfois au gluten où le médecin va pouvoir être plus dubitatif sur l'existence d'une hypersensibilité sans maladie cœliaque, car il y a moins d'explications physiopathologiques ou en tout cas celle-ci sont moins connues.
- Parfois c'est tout le contraire : le médecin est dubitatif sur l'intérêt d'un régime sans lactose,

pensant qu'il y a beaucoup plus de régimes non justifiés que d'intolérances vraies, et que pour le gluten c'est plus documentable. Il met alors en avant l'existence de la maladie cœliaque, avec des preuves biologiques bien réelles. Pour lui des variantes moins marquées comme l'hypersensibilité sont donc possibles, et si le régime apporte vraiment des améliorations, cela constitue en soi un test suffisant. Il nuance toutefois en disant que le ressenti du patient est aussi très important et que l'essentiel est que cela fonctionne.

Un médecin insistait sur le fait que l'intolérance au gluten et au lactose sont des pathologies fonctionnelles dont les « régimes sans » sont des traitements à part entières faisant partie d'une prise en charge plus globale du psychosomatique, et qu'ils font en réalité partie des moyens que l'on a acquis récemment avec l'évolution des connaissances et de la compréhension des TFI. A titre de comparaison il parle de l'os qui consolide en dix jours, mais que maintenant que l'on sait qu'il faut six semaines si on ne veut pas avoir de douleurs ou de complications, on a rallongé le repos à six semaines ; pour les TFI, on sait qu'il n'y a rien de flagrant organiquement mais on a appris que le sans gluten peut améliorer les symptômes, donc c'est quelque chose que l'on peut proposer, au lieu de simplement se dire « il n'y a pas de pathologie organique retrouvée donc on ne fait rien » comme on pourrait dire « ça guérit en 10 jours donc on fait un arrêt de 10 jours ».

En ce qui concerne l'aspect psychosomatique des TFI, un des médecins insiste sur le fait qu'il ne faut pas juste se dire que c'est d'origine psychologique, mais qu'il faut surtout essayer de creuser pour connaître tous les enjeux autour, s'intéresser vraiment à l'origine du TFI, pour pouvoir s'en servir pour soulager et traiter le patient. Il dit qu'il serait important d'avoir une formation à ce niveau-là pour vraiment pouvoir se rendre compte de l'enjeu pour la prise en charge des patients.

c. Théories et idées reçues

i. *Théories*

Certains médecins évoquent les théories suivantes :

- Le gluten va surtout jouer au niveau digestif, mais peut aussi avoir un rôle dans des problèmes musculosquelettiques ou cutanés.
- Des références sont faites au Pr De Blay, qui aurait fait une étude sur une forme d'intolérance au gluten hors maladie cœliaque, laquelle se rapprocherait plus d'une allergie.
- Les TFI seraient surtout dus à ce qu'on mange (gras, sucré), ce qui crée une insuffisance pancréatique relative et provoque par conséquent des douleurs et diarrhées. Il propose alors de revoir simplement l'alimentation et de donner des extraits pancréatiques.
- L'hypersensibilité au gluten est due à une perméabilité membranaire, qui permet le passage du gluten alors qu'il ne devrait pas et donc on va développer une allergie. Ceci est déduit de ses connaissances en micronutrition.

ii. *Idées reçues*

Les différentes idées reçues mises en avant par certains médecins étaient les suivantes :

- Ces régimes font perdre du poids et c'est pour ça que les patients se sentent mieux :

*« J'ai un fibromyalgique, une quarantaine d'années, qui a décidé qu'il arrêterait le gluten et le lactose pour voir ce que ça donne et **qui se sent mieux sans gluten, sans lactose et sans les kilos qui vont avec, hein.** » (S5)*

- Les régimes ne sont faits **que** pour perdre du poids :

*« Ça, c'est pas...la nutrition...**je ne suis pas nutritionniste**, quoi, hein. j'ai pas...**Je ne m'occupe pas des grosses obèses à faire maigrir** » (S2)*

- Ces notions de régime et de nutrition sont une lubie des jeunes et lui n'a pas de connaissances sur le sujet parce que c'est un vieux médecin.
- Ces troubles sont dus à une allergie et donc si on ne retrouve pas d'allergie, il n'y a pas de pathologie.
- Si vraiment il y avait une pathologie type hypersensibilité ou intolérance :
 - o elle aurait été diagnostiquée dans l'enfance et n'apparaîtrait pas à l'âge adulte,
 - o il y aurait des tests positifs et pas un bilan étiologique négatif,
 - o il y aurait des signes francs, apparus depuis longtemps, de manière invalidante :

*« Mais moi, j'ai quand même l'impression **que si c'est vrai, une intolérance vraie, y a quand même à ce moment-là des signes importants d'inflammation intestinale, donc y a ou des diarrhées chroniques, y a des choses quand même, une symptomatologie, quand même très marquée.** Parce que s'il y a un problème de milieu en fait, entre le bol alimentaire et la muqueuse intestinale, bon ben c'est un peu comme ... bon, j'extrapole, mais c'est peut-être comme une maladie de Crohn, ou un... Donc, **il y a quand même des arguments, à ce moment-là... et pas uniquement le côté un peu..."Je suis ballonné"**... Voilà, donc, maintenant, est ce quand on mange en permanence, est ce que ça va donner ce genre de... Je ne sais pas, moi je... [...] **Je pense c'est plus quelque chose de... de subjectif. Parce que je pense aussi que s'il y a une allergie ou une intolérance vraie, on l'a***

aussi très rapidement, ça ne vient pas du jour au lendemain ! donc... Ou c'est déjà dans l'adolescence, ça commence ; que tout d'un coup, on ne tolère plus du tout ou du gluten ou du lactose, moi, ça me paraît un peu incompréhensible. Alors, maintenant, c'est vrai qu'on découvre beaucoup de choses avec le microbiote, alors que parfois y a des bascules, je sais pas. [...] ça me paraît quand même plus...Entre guillemets, plus...Des symptômes plus... Plus fort que juste des ballonnement ou de l'inconfort ! » (S11)

- Plusieurs médecins mettent en avant ces arguments en disant que pour eux, ce n'est pas crédible d'avoir ce type d'intolérance vers 40 ans, « *ça c'est incompréhensible* » (S9).
 - Pour eux ce sont des arguments et symptômes trop subjectifs, sans preuve scientifique, ce qui fait qu'ils ont plus de mal à y croire, ils se disent désespérés et dubitatifs et ont plus de mal à établir un diagnostic sans preuve concrète. Ils ont besoin d'une explication rationnelle, scientifique, quantifiable à laquelle se raccrocher, et si ce n'est pas le cas les symptômes sont reliés à une origine plutôt psychologique.
 - A noter qu'au contraire, certains médecins mettent en avant que comme ces troubles (et également la MC) peuvent apparaître à tout âge il faut quand même faire des tests pour ne pas passer à côté de quelque chose.
- Pour certains, les patients s'y connaissent beaucoup mieux sur ces troubles que le médecin, et finalement c'est à eux de savoir ; plusieurs médecins sous-entendent ou expriment le fait que ça ne serait pas un problème médical :
- En dehors de la maladie cœliaque ça ne peut pas être le gluten le problème
 - Si le bilan est négatif, il n'y a pas de pathologie (et inversement, s'il y a une pathologie un des tests va forcément revenir positif) ; ce n'est que du subjectif, et on s'arrête là car ce n'est qu'une digestion un peu difficile, « *un petit inconfort passager* » (S9) ; « *c'est pas parce qu'il y a moins de digestion qu'il y a une intolérance* » (S9), et cela ne justifie pas la suppression d'un aliment.

- Certains médecins ont même une vision sur le sujet de la nutrition et de ses professionnels comme étant déconnectés du médical, en parlant avec un certain mépris :

« Ah, je ne sais pas ce que ça veut dire nutritionniste, j'veux dire, franchement... Ou alors je dois être de la vieille école mais bon... Nutritionniste entre nous, soit dit, Lisa, si vous faites de la nutrition, c'est bien, hein, je veux dire (rire). mais moi j'veux dire... Ça, c'est pas...la nutrition...je ne suis pas nutritionniste, quoi, hein. j'ai pas...Je ne m'occupe pas des grosses obèses à faire maigrir, etc. » (S2)

« Non, on est tous pareils dans le secteur, y a pas d'herboristes ou de truc comme ça...on sort tous du même moule, on est tous pareils » (S6)

Un autre ressenti exprimé par les médecins était le fait que ce régime n'est pas forcément sain :

- Beaucoup pensent que les aliments tout préparés ou industriels sont le vrai danger ou vrai coupable, que ce seraient plutôt les produits additifs qui seraient responsables plutôt que le gluten ou le lactose :

« Lui faire comprendre un petit peu que certains aliments tout faits, tout préparés, sans gluten, c'est la bonne chimie et que c'est peut-être plus dangereux quelque part qu'un aliment avec gluten naturel en fait. [...] effectivement se mette à manger des choses je dirais qui sont pas franchement... enfin qui sont chimiques, qui sont entièrement transformées. Et là, on va vraiment pas dans une logique de prévention médicale. » (S1)

« Il y a des gens, ils ont des troubles digestifs, je dis "quand on mange de la merde, hé ben on chie de la merde !" Je suis désolé mais, de le dire crûment, mais c'est comme ça ! »

(S9)

- Ou tout simplement ils pensent que c'est parce qu'on a changé notre façon de s'alimenter, avec des quantités plus importantes qu'avant, des aliments modifiés, plus de sucres rajoutés, des produits trop gras (créant une insuffisance pancréatique relative responsable des troubles digestifs), avec des farines trop riches en gluten et des gluten trop gros, pas assez fermentés :

*« Là, il faut aussi voir que depuis 20 ans, notre alimentation a quand même changé, il y a beaucoup plus de... Produits transformés, hein ! On sait très bien que tous, tous les produits industriels avec du fructose, bah... on sait que c'est très addictogène, hein, on sait que ça va donner des choses...dès lors qu'y a aussi des tas de produits avec la gélatine, on sait que ça va aussi modifier les choses. alors, est ce que c'est réellement le lactose, ou est-ce que c'est encore d'autres choses, parce que bon, on a changé aussi la façon de manger ? [...] Mais est-ce que c'est aussi parce que bon, on a eu...**mis beaucoup plus de sucre aussi ?** Est-ce que... et c'est vrai que l'alimentation à un certain moment étant moins diversifiée, ou autre chose, **bah on a peut-être modifié aussi l'équilibre au niveau du microbiote** qui fait que s'il y a moins, voilà ! C'est vrai que c'est... c'est peut-être plus complexe que ça, **et c'est effectivement, peut être que ce qu'on qualifie d'intolérance au lactose ou au gluten, en fait, c'est qu'une face d'un problème parce que les choses ont été transformées, et on appelle ça intolérance au lactose ou au gluten !** » (S11)*

*« Après, je leur explique aussi que, la problématique du gluten en particulier, **ce n'est pas tant la farine en elle-même, que le mode de préparation des pains, par exemple, industriels, qui sont pas fermentés, et où donc, les chaînes longues ne sont pas coupées par les enzymes. Et donc je leur dis "essayez déjà avec un pain qui est au levain, qui a été levé, un pain où y a des bulles. Moi je leur dis : "achetez des pains où il y a des trous, où la confiture, elle coule du trou, parce que c'est le bon pain". Nous, actuellement, on n'a plus de pain comme ça. Et ça, c'est fait parce qu'en fin de compte, les pains ne sont plus levés, y a***

plus de levain, et donc la précuisson par les enzymes du levain n'est pas faite. Donc, quand on leur explique ça, c'est déjà un truc. Après, je leur dis "essayez de cuire vos pâtes", parce que la mode du al dente, c'est la même chose, c'est le même processus. Alors, on mange des pâtes al dente parce que c'est cuit en cinq minutes que ça va aller vite et que, bah on dit que c'est la mode. Mais à côté de ça, c'est compliqué. Alors que si on fait cuire nos pâtes 10 ou 12 minutes, c'est sûr, elles sont mollo, elles sont ramollies, mais elles sont digérées ! Donc, je leur explique aussi ça. [...] C'est pour ça, dans la réintroduction, je fais souvent ça. je leur dis, "bah faites-vous quand même un petit plat de pâtes, vous faites des légumes à côté, et puis...Mais vous cuisez vos pâtes pendant 10 à 12 minutes, et puis, on regarde ce que ça donne". (S8)

« Les gens font parfois des régimes exclusifs avec des féculents, ou avec d'autres choses, et c'est sûr que... Il y a un moment où il y a une insuffisance pancréatique entre guillemets relative, qui est liée à un excès de consommation exclusive ! » (S9)

- Ils pointent également que les produits sans gluten sont du coup plus gras et plus sucrés :

« Alors moi, je les rends attentifs, que souvent, les aliments sans gluten qu'ils peuvent acheter en magasin bio, ils sont bourrés de sucre, en fin de compte. » (S8)

« Les pains sans gluten et machins, t'as plein de cochonneries dedans, c'est pas...c'est pas... d'un point de vue nutritif, c'est pas forcément... et puis ça revient cher, enfin c'est pas, pas...forcément évident. » (S14)

- Ils dénoncent également le côté marketing des produits laitiers et des produits sans gluten qui pousse à la consommation ; celui pour les produits laitiers qui inciterait à consommer plus que nécessaire et que supportable par le corps humain naturellement déficitaire en lactase, et celui pour le sans gluten qui induirait un sur-autodiagnostic et ferait miroiter un régime plus sain, moins calorique, alors qu'il ne l'est pas.

d. Analyse du manque de connaissances

A propos du manque de connaissances exprimé par les médecins :

- Certains médecins évoquent la difficulté éprouvée face au décalage entre un bilan normal et le soulagement de certains patients sous « régime sans », qu'ils ne comprennent pas bien et donc ne peuvent expliquer. Ils se sentent donc démunis, et ne savent pas comment gérer ces questions ni comment conseiller leurs patients. Certains auraient aimé se perfectionner dans ce domaine pour y parer, d'autant qu'on en parle de plus en plus et que parfois les patients sont obligés d'aller « voir ailleurs ».
- Certains ont exprimé leur malaise par rapport à ce manque de connaissances quand ils sont face à une demande :

« Alors là je suis un peu dans la...dans le caca. Alors je regarde ce que j'ai, sur Internet, comme un peu beaucoup de... Je pense d'autres (rit). » (S9)

- Une vision un peu différente d'un des médecins était qu'il ne se sentait pas crédible de parler de nutrition avec ses patients étant lui-même en surpoids, comme il n'aurait pas été à l'aise d'aller chez un cardiologue ou un pneumologue qu'il verrait fumer à la fin de la consultation. Il disait qu'au-delà des connaissances, l'image qu'on donne de soi joue aussi dans la relation médecin malade et la crédibilité du médecin.
- Evidemment les raisons mises en avant par beaucoup, étaient le manque de formation notamment universitaire (cinq médecins sur quatorze se sont dits « pas très formés au niveau diététique », notamment concernant le RSL). Mais concernant l'autoformation, certains exprimaient le fait que de toute façon le sujet ne les intéressait pas ou qu'ils n'en avaient pas le temps, ou encore qu'il n'y avait pas d'intérêt pour eux à approfondir la question car ils

n'avaient pas beaucoup de demandes sur cette thématique. Lorsqu'une demande était faite, ils se reposaient sur leurs connaissances de base, ou sur le principe simple de « mangez des aliments sans gluten ou sans lactose ».

- Un des médecins a mis en relation ce manque de formation universitaire sur ce sujet spécifique avec le fait que c'est une caractéristique propre à la médecine générale. Pour lui, la faculté et sa formation hospitalière nous transmettent les indispensables mais ne peuvent pas tout nous apprendre, et concernant les problèmes plus « fonctionnels », c'est au médecin généraliste d'être curieux, de se former et de se sensibiliser, afin de pouvoir aider le patient, afin qu'il ne se retrouve pas seul face à ce genre de problématiques comme c'est souvent le cas. Il met aussi en avant (et il n'a pas été le seul à le faire au cours des entretiens), que le médecin a la patientèle qui lui ressemble, et que s'il est ouvert à la médecine non allopathique (alternative, « parallèle ») il va en conséquence être davantage habilité à suivre les patients qui expriment ce genre de demandes (*cf. citation S7 p.159*). Cela sous-entend aussi que tous les médecins ne sont pas ouverts à un autre type de médecine, et ils ne vont pas tous s'intéresser ou se sentir concernés par tout ce qui est fonctionnel - certains médecins l'ont d'ailleurs exprimé lors des entretiens.

« Parce ce que je pense que les études de médecine, c'est quand même surtout ... On est formés...Enfin, en tout cas, moi, j'ai pas, j'ai pas eu la possibilité d'avoir un accompagnement, en tout cas dans des stages de médecine générale. Moi, j'ai vraiment une formation hospitalière en fait, hein, et donc dans une formation hospitalière, on ne va pas rentrer dans le détail du "est-ce qu'il digère bien ou pas le plateau repas de l'hôpital." (rit) Donc on règle le problème aigu, et puis le reste, il se débrouille ! (rit) »

(S7)

- Certains ont aussi évoqué la difficulté à trouver, notamment sur internet, des informations fiables, exhaustives et pertinentes au niveau médical, sur le sujet de la nutrition et des régimes.

C'est pourquoi ils préfèrent souvent rediriger à quelqu'un ayant eu une formation spécifique sur le sujet.

C. Abord de la question du régime auprès des patients

1. Circonstances de découverte du régime

Les médecins ont décrit plusieurs circonstances de découverte du régime :

- Au cours de l'interrogatoire classique, lors de la recherche des antécédents, où le patient décrit son mode de régime alimentaire (un médecin seulement l'a évoqué).
- Au cours d'une consultation autour du TFI du patient : soit les patients demandent des conseils au médecin sur le régime sur lequel ils se sont renseignés ou parce qu'ils se posent la question de savoir s'ils sont intolérants au gluten ou au lactose, soit ils en parlent à leur médecin pour expliquer ce qu'ils font. Les médecins ayant évoqué cette dernière situation pensent que les patients devaient savoir que le médecin n'allait pas les juger, ni eux ni leur décision, d'autres pensent que c'est parce qu'ils souhaitent que le médecin les fasse relativiser, les rassure.
- Au cours d'une consultation pour un autre motif, ou dans un contexte d'autres problèmes médicaux :
 - o le patient souhaite juste informer son médecin de son régime, sans faire de demande particulière au médecin, sans attendre quelque chose de particulier de sa part (c'était le cas pour cinq médecins sur quatorze),
 - o le patient peut aussi parler directement au médecin de son intolérance, qui aurait été étiquetée ailleurs :
 - par un autre médecin, même si certains pensent que c'est peu fréquent par ce biais-là, ou notamment par des médecins qui sont « *versés là-dedans* » (S14) ; plus souvent par des professions paramédicales ou « pseudomédicales »

comme les naturopathes, kinésiologues, etc.,

- le plus souvent, par eux-mêmes : soit, dans la grande majorité des cas, via les médias, internet, les publicités, soit en deuxième position par leur entourage, via le bouche à oreille. Via les médias, il s'agissait parfois d'une seule source, d'un modèle à suivre, comme un influenceur : l'exemple de Djokovic a été cité plusieurs fois par différents médecins. Certains médecins exprimaient leur crainte que des plaquettes en salle d'attente encouragent ces autodiagnostic, par excès.

« Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, et que ça va être super après » (S6)

Dans certains cas l'initiative vient du médecin et pas du patient, et donc ce ne sont pas ces derniers qui vont venir poser la question en consultation puisque le médecin prend les devants. Parfois, le médecin pense que s'il ne le proposait pas, ses patients n'auraient pas le profil à se poser la question de faire un régime pour une question de bien-être étant donné le contexte de précarité.

Certains médecins pensent qu'il y a peu de patients concernés dans leur patientèle, ou que leurs patients vont plutôt vouloir reprendre les bases de l'alimentation saine que de faire un régime sans gluten ou sans lactose. La moitié des médecins en revanche pensent qu'en réalité il y a beaucoup plus de patients qui réalisent ce type de régimes dans leur coin sans leur en parler, que de patients qui leur en parlent :

- Soit parce qu'ils savent que cette question n'intéresse pas leur médecin, qu'ils se doutent qu'il n'interviendra pas, ou encore parce qu'ils ont peur de se faire juger par leur médecin :

« Alors, chez moi, c'est assez carré. Le patient qui n'est pas carré, il va voir ailleurs. Donc il n'y a pas beaucoup de place à la fantaisie [...] Alors moi, je n'ai pas trop de gens qui... Je suis vraiment cash, hein, donc quand les gens sont vraiment borderline, de toute façon, ce n'est pas ma tasse de thé, ils le sentent et ils changent de confrère. Donc, voilà, je les attire pas trop, ceux-là. » (S6)

« Souvent, ils... alors, ils osent pas aller en parler à un médecin, ou ils ont pas le temps, ou ils pensent pas, donc ils s'informent de par eux-mêmes. » (S4)

« Alors, peut être que c'est parce qu'ils ont peur de m'en parler, (rit), c'est peut-être ça la réponse, en fait. » (S13)

- Ceci est à mettre en opposition avec les patients qui justement font la démarche d'informer leur médecin de leur régime, parce qu'ils ont confiance, qu'ils savent qu'ils peuvent parler de tout à leur praticien qui est ouvert, à l'écoute, « **absolument sans jugement** » (S8).
- Une autre hypothèse est que ce n'est pas par peur du jugement qu'ils n'en parlent pas mais bien parce que ce n'est pas un sujet qui va être dans leurs préoccupations du fait de leur précarité :

« Mais peut-être, peut être que c'est très lié à... à la précarité de ma patientèle. Et que, finalement... pour... Peut-être que pour se poser des questions de "est-ce que je vais manger lactose ou pas lactose", ou "gluten ou pas gluten", il faut déjà ne pas avoir à se soucier à ce qu'on va mettre dans son assiette, ou au prix des choses, quoi en fait [...] Il y a plein de sujets d'inquiétude pour sa propre...sécurité, et qui fait que... qu'elle soit alimentaire, financière, ou logement, et tout, et que finalement, le... Voilà, le régime sans lactose, enfin... je pense que c'est ... c'est très superficiel ? » (S13).

- Leur préoccupation sera plutôt d'éliminer un diagnostic organique et/ou grave.
- Certains médecins observaient que seuls les patients présentant des symptômes parlent de leur régime, ce qui ne représenterait qu'une partie de tous les patients suivant vraiment un « régime sans », parfois après s'être déjà renseignés par eux-mêmes ou auprès d'un spécialiste. Ces patients pourraient être assez nombreux :

« Après, les suspicions, y en a un tas, mais bon... Tout le monde est intolérant à tout, actuellement ! (rit) » (S9).

2. Autodiagnostic, automédication

a. Moyens d'informations

Plusieurs médecins ont tout de suite précisé que ces questionnements sur une intolérance ou un régime sans ne venaient pas d'eux et qu'ils pensaient que ça ne venait pas des médecins en général non plus, mais des patients qui s'autodiagnostiquent via plusieurs types de médias : d'abord internet, majoritairement cité et en première position, puis le bouche à oreille surtout (la famille, les amis, les voisins...), les médias, les magazines et les livres, les réseaux sociaux, les publicités et marketing dans les rayons de supermarché.

Par rapport à ces différents moyens d'information :

- Internet permet beaucoup l'auto-documentation et a comme problématique les différentes sources disponibles, qui ne sont pas toujours fiables.
- Les médias permettent d'informer, d'éduquer ou de sensibiliser les gens à des pathologies qu'ils pourraient avoir, mais il peut aussi y avoir des informations de moins bonne qualité :

« Il y a beaucoup, beaucoup d'émissions à la TV dans les médias qui parlent... Et sont spécialisées dans ce domaine-là. Tout ce qui est pathologie multiple, récidivante, etc. L'intolérance au gluten, entre autres, ou au lactose, tout ça. Moi, je pense qu'il y a sur le plan médiatique, il y a beaucoup d'émissions médicales qui font finalement que les gens sont informés. En plus d'Internet. Ils vont être sensibilisés ; "tiens, ouais, tu as vu, tu as vu ce qu'ils ont dit, ça ne pourrait pas être l'intolérance au gluten ?" Je pense que les médias y sont aussi pour finalement éveiller les gens à une pathologie dont ils pourraient relever. [...] Elles sont souvent bien faites, elles sont souvent bien faites. On n'est pas dans la polémique, hein, mais ... toutes elles sont souvent bien faites, elles peuvent intéresser des gens qui ne sont pas dans le métier pour apprendre aussi beaucoup de choses. Non, c'est bien. Moi, je dirais que c'est bien. » (S2)

« Et après, forcément, ce qu'on trouve dans les médias, il y a de tout, enfin... Il y a vraiment des informations parfois très, très, très...de très bonne qualité, comme des informations beaucoup moins concrètes et beaucoup moins scientifiques. » (S4)

- Les publicités, ou encore la promotion des rayons dédiés dans les magasins, donnent l'impression que ces régimes sont plus sains, pour faire vendre leurs produits, ou incitent à se poser la question de l'intolérance en indiquant que le régime serait la solution à leurs problèmes.
- Chez un des praticiens il y avait une plaquette d'information contenant un auto-quiz pour orienter ou pas vers une intolérance, avec comme solution proposée (après en avoir discuté à son médecin, tout de même) de faire un régime sans gluten. Cette plaquette était faite par une marque d'alimentation sans gluten et était déposée avec d'autres prospectus médicaux chez le médecin.
- Pour un des médecins c'est la dimension commerciale qui va entraîner et conditionner un effet de mode :

« Pour moi, l'effet de mode implique aussi une dimension commerciale. Quand vous aviez... y avait une pub il y a quelques années à la télé, justement sur une gamme de produits sans gluten avec Novak Djokovic en tête de gondole... Si c'est pas fait pour vendre justement du sans gluten à tout le monde, euh...D'ailleurs, lui on sait même pas si, je ne sais pas si c'est une authentique maladie cœliaque ou si c'est lui aussi qui a ... qui est dans des démarches... bon, il est sportif de haut niveau, donc, il doit faire très attention à ce qu'il mange. Mais je veux dire, c'est... on sait pas, moi j'leur dis "mais on ne sait pas, si ça se trouve il a une authentique maladie cœliaque, ce garçon ! " Mais quand je parlais de l'effet de mode, oui, je sous entendais de toute façon la démarche commerciale. » (S12)

- Un médecin pense que, sans le marketing autour des produits sans gluten, les gens auraient « trouvé autre chose » pour expliquer leurs symptômes et pour les soulager :

« Et du coup, les gens sont souvent à la recherche des solutions et ben, ils ont entendu manger sans gluten partout ; ils passent par les rayons diététiques des supermarchés... [...] bon, ils cherchent une solution, forcément, à des symptômes. Après la question qui se pose : est-ce qu'ils auraient tout simplement ... s'ils n'étaient pas influencés par les médias, les supermarchés, tout le lobbying du sans gluten, tous les rayons qui... y a une inondation de produits sans gluten. Est-ce que ils auraient pas, forcément, trouvé autre chose ? Je ne sais pas. [...] Tout le lobbying finalement du sans gluten qui se fait par différents moyens. [...] Et forcément, je pense qu'il y a la pression et le lobbying des... De l'industrie, hein, de cette, de cette industrie du sans gluten qui est quand même très juteuse, et très productive. Ce sont des produits qui sont quand même chers. » (S3)

- Les réseaux sociaux sont considérés comme problématiques, plus qu'internet en soi, car ils sont omniprésents et peuvent beaucoup influencer les gens, de par les publicités ou les influenceurs : plusieurs praticiens ont mis en avant la publicité faite par le tennisman Djokovic pour le régime sans gluten, en disant que des patients venaient parce qu'ils voulaient faire comme lui ; ces

médecins restant sceptiques sur le fait même qu'il ait une pathologie liée au gluten ou qu'il fasse réellement ce régime :

« Je pense que de nos jours, les réseaux sociaux prennent énormément de place. Alors, peut-être pas chez les patients de 50 ans et plus parce que c'est un outil qu'ils utilisent beaucoup moins. Mais quand vous regardez les gens jeunes ; moi, j'ai déjà - peut-être pas pour ce contexte-là de gluten lactose -, mais j'ai des patients qui sont venus et qui m'ont dit "j'ai vu quelqu'un sur Instagram qui parlait de, et je pense que j'ai ça" ; se baser sur l'expérience de UNE seule personne pour dire "je pense que j'ai la même chose parce que j'ai les mêmes signes.", là aussi, j'essaie d'expliquer aux gens que ce n'est pas parce qu'il y a une Instagrameuse ou quelqu'un d'influent sur les réseaux qui dit que, que ça veut forcément être pris, que ça doit forcément être pris pour parole d'évangile. » (S4)

« Ben ... à un moment donné on nous disait que Djokovic, il est en excellente santé parce qu'il fait un régime sans gluten depuis plusieurs années, quoi. » (S5)

« Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, et que ça va être super après ; ils sont contents, mais ils gèrent eux-mêmes leur truc, hein, c'est pas moi qui m'en occupe. » (S6)

« Les gens suspectent évidemment des intolérances au gluten. Bien sûr, il y a des footballeurs, ou des tennismen qui font ça (rit), donc, pourquoi pas eux, hein ? [...] oui, il y a des effets de mode, oui. Il y a des effets de mode, hein, c'est clair, hein. Vous entendez... j'sais plus quel tennisman, le champion du monde, là... » (S9)

« Bah si clairement ! Pour moi, l'effet de mode implique aussi une dimension commerciale. Quand vous aviez... y avait une pub il y a quelques années à la télé, justement sur une gamme de produits sans gluten avec Novak Djokovic en tête de gondole... » (S12)

b. Ressenti sur l'autodiagnostic

i. *Une richesse de savoir*

Des médecins ont remarqué que les patients avaient déjà beaucoup de connaissances par rapport aux « régimes sans » avant de venir en consultation, et que par conséquent ils n'étaient pas forcément demandeurs de conseils auprès des praticiens. Ces médecins pensent également que le fait de s'être beaucoup renseignés sur ce régime montre un certain investissement et donc une adhésion au régime, ce qui rend celui-ci plus efficace. Ils mettent en avant que l'auto-documentation peut être bénéfique ; parce que les gens s'informent, cela crée une richesse de savoir chez les patients, et cela leur permet de mieux prendre en charge leur santé, de se prendre en main, d'améliorer leur vie, en se questionnant aussi sur leur mode de vie. Certains pensent d'ailleurs que c'est plus grâce à cette dynamique positive d'amélioration de leur santé que les patients font des « régimes sans », que purement à cause d'un phénomène de mode. Certains soulignent d'ailleurs que c'est un outil qui est lui-même très utile aux médecins.

« Moi, à la base, j'accueille plutôt favorablement les gens qui viennent avec des demandes par rapport à ça, parce que je me dis "au moins, ils se questionnent sur leur mode de vie, ils se questionnent, ils s'informent, etc." » (S1)

« Mais j'ai plutôt un regard positif sur leur enquête. [...] Ils vont voir, c'est énorme ! Ils ont le cancer, ils ont tout, quoi ; mais bon, peu importe. Mais en tout cas, grâce à Internet, ils sont avertis de quelque chose. Avec lequel, souvent, ils viennent, [...] Je ne jette pas la pierre à Internet, non non. Les gens sont... Ils peuvent y aller, ils apprennent beaucoup de choses, et puis ... et puis après on peut discuter, quoi. [...] je parle de l'accès à Internet, et de la connaissance et le savoir, c'est fantastique ; [...] Je veux dire que les patients sont plus informés qu'avant. Et je trouve que c'est une bonne chose. » (S2)

« Bah moi je ne pense pas qu'il y ait un effet de mode, je pense qu'il y a un accès aux

connaissances générales qui est supérieur avec Internet et l'utilisation des multimédias, etc., que cette connaissance participe au fait que le patient va devenir un peu plus acteur de son bien-être et de sa santé, et de ce fait là, va potentiellement aller chercher des réponses à des plaintes qu'il a, autrement qu'en disant "ça va passer" ou "j'écoute pas ma plainte" ou "je continue à avancer sans faire attention", donc c'est vrai que.... Aujourd'hui, on a tellement de connaissances, tellement d'accès à ces connaissances, que chacun peut essayer d'améliorer au mieux son quotidien et de vivre plus longtemps dans de meilleures conditions. Moi, je pense que c'est positif, oui. Je pense que c'est positif, et ça contribue, le... Justement cette connaissance et le fait qu'on en parle, etc., ça contribue au fait que les gens vont être beaucoup plus volontaires dans leur prise en charge, et vont essayer beaucoup de choses »

(S7)

« Alors, y a une richesse déjà de la part des patients parce qu'effectivement on est quand même dans une médecine, aujourd'hui en 2021, où les gens s'informent beaucoup. alors souvent ils s'informent mal, mais ils s'informent beaucoup. Et ils cherchent beaucoup d'eux- mêmes, ils sont... Beaucoup sont quand même très proactifs, pour justement rechercher une réponse à des troubles, à des symptômes, à des choses qui les dérangent. donc ça, Je trouve que c'est plutôt une bonne chose. Après, on peut débattre de la qualité des informations, elle est pas toujours, malheureusement, bonne, - on le voit en ce moment avec le Covid -. Les gens s'informent souvent mal. Maintenant, moi, à la base, j'accueille plutôt favorablement les gens qui viennent avec des demandes par rapport à ça, parce que je me dis "au moins, ils se questionnent sur leur mode de vie, ils se questionnent, ils s'informent, etc." »

(S12)

« C'est des gens quand même qui sont penchés sur la nutrition, et ils savent déjà en avance, hein, ils ont déjà bien lu à l'avance sur Internet quelles sont les céréales qui sont visées, le blé, l'orge, le seigle, qu'est-ce qu'il faut éviter... Ils se renseignent et la plupart, ils savent pas mal de choses. [...] Après...en général, les gens qui sont dans les évictions multiples sont des gens qui sont... qui ont énormément lu dans le domaine, qui connaissent énormément »

ment [...] En général, les gens qui ont une liste de mille intolérances, c'est déjà assez compliqué, quoi, enfin (rit), c'est des gens qui sont hyper attentifs aux détails, (rit) aux détails, aux détails. » (S3)

ii. *Des craintes par rapport à ces connaissances*

Une des craintes des médecins était que ce savoir n'était pas forcément juste ou scientifique, et que cela dépendait beaucoup des sources utilisées, sachant qu'elles sont multiples sur internet ; et sans être guidés, les patients pourraient avoir des interprétations ou des conclusions erronées. Ils mettaient alors en avant que le médecin va avoir comme rôle de faire le tri de ces diverses informations, ou donner des sources au patient pour que celui-ci puisse obtenir des informations fiables.

« En tout cas, l'accès à internet, j'ai l'impression... Que ça les rend un peu plus pointus. Un peu plus pointus, c'est à dire que... Ils apprennent énormément de choses. Alors, qu'ils ne fassent pas le tri, à la limite, nous, on va pouvoir faire le tri. » (S2)

« Il faut être relatif. Moi je suis favorable à ce que les gens s'informent, le problème c'est qu'ils s'informent mal, et c'est ça que je leur dis. Je leur dis "vous allez sur des forums, vous allez trouver n'importe quoi, allez sur des sites au moins qui sont... à peu près corrects" Ils connaissent tous le docteur Cymes... et son, le site... y a Passeport santé, je leur cite des... des des... enfin bref, des... on va dire des forums, pas des forums, des sites Internet qui sont à peu près corrects. "Allez vous informer à cet endroit-là", c'est vrai, si vous tapez "troubles digestifs" sur Google, vous en avez un paquet ! (rit) voilà ! » (S9)

« Ben c'est le problème, les gens ne sont pas...ne sont pas guidés ! donc ils peuvent tout interpréter et de façon erronée. » (S11)

« Les gens s'informent souvent mal. Maintenant, moi, à la base, j'accueille plutôt favorablement les gens qui viennent avec des demandes par rapport à ça, parce que je me dis

"au moins, ils se questionnent sur leur mode de vie, ils se questionnent, ils s'informent, etc."
Après l'idée, toujours, c'est de... **Ce qui n'est pas toujours évident, c'est de faire le tri sur : qu'est ce qui est adapté, qu'est ce qui n'est pas du tout adapté. Je veux dire... Qu'est ce qui est un peu... qu'est ce qui est excessif ou qu'est ce qui n'est pas excessif ?** » (S12)

« Moi, je pars du principe que finalement, **on est aussi là pour guider les patients et les informer, c'est notre boulot en tant que médecin [...]** ils vont me dire "Oh bah, j'avoue, j'ai regardé, j'aurai pas dû", parce qu'à chaque fois, je leur dis "de toute façon c'est pour vous, vous allez vous stresser pour rien ou vous allez pas comprendre", et je pense que c'est une **marque de confiance des patients aussi** » (S4)

« Ouais, alors, disons, **vérifier les sources des patients ; vraiment, c'est dans...** (pause) donc, si un patient vient avec cette idée de régime : **de savoir d'où est ce qu'il la tient, l'idée de régime. [...]** est-ce que ça vient d'une connaissance, d'Internet, de je ne sais pas quoi ? C'est quand même ...Très important, ça. Et puis...**savoir d'où ça vient. [...]** Et les patients, **bah aller leur demander effectivement où est ce qu'ils ont, où est ce qu'ils ont vu l'information, ben ça c'est pour tous les domaines de santé !** » (S13)

- Une autre crainte était que cela ait des conséquences sur la demande médicale, sur l'angoisse hypochondriaque du patient :

« Parfois, **c'est source de forte angoisse, hein, docteur Internet, ça remplit les salles d'attente [...]** ça fait, je dirais, **des angoisses inutiles, une sorte de bobologie et de fréquentation des salles d'attente qui sont déjà bien pleines par rapport à un fatras comme ça de connaissances ou d'angoisses mais qui sont uniquement fabriquées sur Internet !** » (S1)

iii. Une déstabilisation face aux connaissances du patient

On constate qu'il y a des médecins que ces démarches d'autodiagnostic/auto-documentation

dérangent et qui réagissent mal face à cela. Ils peuvent aussi avoir de la méfiance (car le patient va pouvoir vérifier ce que le médecin lui a dit), ou un sentiment de relation déséquilibrée, avec une impression d'être remis en cause ou avec la sensation d'avoir des lacunes, associée à la peur de décevoir le patient, et au doute. Certains vont également exprimer un sentiment d'impuissance face à l'auto-documentation / l'autodiagnostic, ou un sentiment d'être dépassés face à ce savoir très spécialisé.

« Ça me gêne dans le sens où je sens que j'ai une lacune, j'ai peut-être une lacune, sur un domaine, premièrement ; deuxièmement, bah le patient a fait l'effort de venir en consultation, pensant avoir des réponses que je ne serai pas forcément capable de lui apporter. Donc...Peut-être la peur, la crainte aussi, peut-être, de décevoir un petit peu... [...] je sens un déséquilibre, parce que je me dis, sur le coup... La connaissant, je me dis, elle a peut-être eu des infos, elle a peut-être lu des choses que moi, je n'ai pas lu. Donc c'est vrai que sur le coup, on se dit tiens, on se met un peu à douter. » (S12)

« Après, je ne suis pas de ceux qui vont... Je sais que j'ai des collègues qui vont râler et qui vont dire "ah c'est bon, il s'est autodiagnostiqué, ci ou ça". » (S4)

« [En parlant de l'autodiagnostic] Ah ben ça, c'est le bordel ! (rit) ça, ça fait chier tout le monde, hein, ça fait chier les... Voilà, ça crée les complotistes, ça crée les antivax, ça crée...et puis voilà, ça, c'est le bordel hein... on gère, hein ! » (S6)

« J'essaie de ne pas les agresser quand j'ai l'impression qu'ils me racontent des grosses perles, quoi, et de leur expliquer que, voilà, la médecine c'est pas toujours facile. [...] Faut rester calme et essayer d'expliquer avec des arguments aux gens, quelle est notre position en fonction de nos connaissances. Ne pas se vexer parce qu'un patient croit savoir mieux que nous. » (S5)

« Les patients sont plus cultivés, ils savent plus et parfois, ils sortent des maladies rares que, j'dirais, faut potasser pour s'en souvenir donc, quelquefois ils savent beaucoup de choses [...] on a en face de nous des patients qui sont plus documentés » (S1)

« Les régimes sans gluten, je pense que... Ceux qui sont allergiques, ou qui font de l'intolérance au gluten, ils savent déjà tout mieux que moi, je pense, hein. Ils ont lu ça sur Internet. » (S2)

« J'ai déjà souvenir de patients qui viennent avec des questions très précises, en matière de régime, etc. ; des fois, ils se lancent dans des régimes, c'est limite, ils m'apprennent l'existence d'un type de régime. Et nous derrière, bah, on rame un peu... [...] Alors c'est vrai que la relation peut être déséquilibrée parfois, dans le sens où on a l'impression d'en savoir moins que le patient sur un sujet, donc là il peut y avoir un déséquilibre. » (S12)

« Je pense que nous, on est médecins, et déjà pour nous, c'est pas toujours évident d'avoir une lecture critique de l'information médicale. Alors pour les non-médecins, laisse tomber, quoi, mais c'est comme ça. Malheureusement. Comment apprendre aux gens ce que c'est qu'une information croisée ? comment apprendre aux gens comment sélectionner... Je n'ai pas beaucoup de discussions là-dessus avec les gens ici parce que... y a pas beaucoup de demandes, les gens croient savoir, donc voilà, je l'accepte, et j'essaye de m'adapter. J'essaie de ne pas les agresser quand j'ai l'impression qu'ils me racontent des grosses perles, quoi, et de leur expliquer que, voilà, la médecine c'est pas toujours facile. [...] De temps en temps, je leur montre une vidéo que j'ai vue, à propos d'un philosophe qui a fait une enquête sur un médicament, je sais pas si vous connaissez, sur un médicament qui est censé guérir telle maladie, hein, c'était pendant la première vague, au mois d'avril. Donc tous les spécialistes consultés ils ont dit "je ne sais pas", par contre, après, on a posé la même question à des Français, 59% des Français ont répondu "oui", 20% des Français ont répondu "non" et seulement 21% des Français ont dit "je ne sais pas". A une question où les experts disent tous "je ne sais pas". Voilà ce

*que j'en pense. Donc les non-experts savent et les experts ne savent pas, en gros. Donc, je dé-
duis ce que je veux » (S5)*

- Parfois un ton légèrement moqueur était utilisé pour parler des résultats de l'autodocumentation des patients :

*« Il y a quand même des gens qui sont un peu documentés, quoi ! Surtout avec Internet.
C'est là que... Ils ont tout eu... ils savent tout ! (rit) hein, pour certains » (S9)*

iv. ...Ou au contraire, un respect pour ces connaissances

Certains disent ne pas être vexés dans leur position de médecin du fait que les patients puissent en savoir plus qu'eux. Ils reconnaissent que le médecin ne sait pas tout, et que, d'autant plus sur un sujet médiatisé comme celui-ci, il est normal que les gens aient accès à des informations sans forcément passer par le médecin. Parfois cela va même induire un sentiment de respect pour ces connaissances supérieures aux siennes, avec même une impression que le patient va pouvoir lui apprendre des choses.

« Mais de manière générale, même les gens, enfin, les gens qui parlent d'allergie à l'iode, je ne vais pas... Ça ne va pas me hérissier le poil, et je ne vais pas sauter au plafond pour leur réexpliquer. [...] Enfin je leur explique, mais, très souvent, ce genre de phrase venant des patients, ça vient d'un manque de connaissances. Les gens ils disent pas ça pour casser les pieds » (S4)

« J'suis pas du tout corporatiste, à dire voilà il n'y a que les médecins qui savent et les autres, ils ne savent pas, ce n'est pas mon genre. Tant que les gens se sentent bien, c'est bon quoi. » (S5)

« Moi, ça m'embête pas parce que je peux comprendre que des fois... nous on n'est pas

forcément des sachants constamment et que des fois, les patients...vont avoir appel à d'autres confrères parce que, voilà, ils ont un problème, ils savent pas comment forcément le résoudre, ils ont peut-être entendu un copain, un collègue qui leur a dit "ah moi, je suis allé voir un tel, il m'a changé la vie, ou il m'a réglé mon problème", alors ils vont essayer, donc... Et puis, je pense que c'est quelque chose dont on parle quand même beaucoup. Quand vous allez regarder dans les magazines féminins, dans les magazines de santé, dans des...on parle beaucoup des intolérances alimentaires, des problèmes digestifs de colopathie, des régimes FODMAPS, enfin y a plein plein de choses qui... j'trouve que c'est un sujet... C'est un sujet, actuellement, je trouve, donc...c'est vrai que les gens vont avoir accès à certaines informations sans forcément passer par nous quoi. » (S10)

v. *Une porte d'entrée vers la discussion*

D'autres au contraire, disent ne pas être dans le jugement et vouloir simplement essayer de nuancer ou d'expliquer à leurs patients, certains partant du principe que cela vient d'un manque de connaissances et qu'il suffit d'informer ... Certains disent essayer de les raisonner, de leur faire prendre conscience que ce n'est pas forcément nécessaire et de les orienter vers une prise en charge plus « médicale ». Certains trouvent que ce questionnement est la porte d'entrée pour une discussion, qu'à partir du moment où le patient parle, on peut l'aider. S'il l'a fait, c'est qu'il y avait une souffrance au départ et dès lors que le patient a fait la démarche d'essayer quelque chose ou de venir en parler, c'est un acte positif pour améliorer sa santé, et une perche tendue pour que le médecin puisse l'aider.

« Je ne suis pas là pour dire aux gens "bah non c'est une connerie, je suis sûr que ce n'est pas ça qui l'a aidé". Par contre, j'essaye aussi parfois de les recentrer et de leur dire "bah finalement vous ça fait, je ne sais pas, 3 mois que vous faites ce régime-là. [...] Vous m'arrêtez si j'ai tort, mais j'ai pas l'impression que vous ayez vraiment un effet bénéfique de ça. Est ce qu'on pourrait pas regarder pour... encore plus creuser votre problème pour améliorer vos symptômes autrement ? [...] Donc, j'essaye plus de remettre dans son contexte, plus à visée pédagogique [...] Je vais plus leur... Comment dire, leur transmettre la nuance de ce qu'est une

maladie et ce qu'est une variante de la normale. [...] Parfois très calmement, je leur dis "Écoutez, c'est pas une allergie » [...] voilà, le but du médecin, c'est de repérer comment, finalement, le patient en est arrivé à cette conclusion, qu'est-ce qu'il sait. Déjà pour commencer, qu'est-ce qu'il sait et qu'est-ce qu'il semble ne pas savoir ? Où est ce qu'il y a encore des zones d'ombre qui persistent ? Comment, au mieux lui présenter les choses pour qu'il comprenne le but de ce qu'il est en train de faire ? Et après, alors, il y a toujours des gens qui vont dire "bah de toute façon, moi, je sais que je suis allergique au lactose. Je suis allergique au lactose, docteur." OK, mais... Moi, je suis... moi je ne veux pas me fâcher pour ça. Je pars du principe que si je leur donne les informations, après, ils font leur choix et ils vont décider ce qu'ils veulent faire pour la suite. » (S4)

« À partir du moment où ils en parlent, où c'est ouvert, moi ça me pose pas de problème. Je comprends ! ça me pose pas de problème, je n'ai pas de jugement du tout par rapport à ça. [...] S'ils l'ont fait, c'est qu'il y avait une souffrance, et c'est ce que je leur explique. Ils ont fait une démarche qui est peut-être pas la bonne, mais il y avait une souffrance. et ce qui est bien, c'est qu'ils en aient parlé. Donc à partir de là, moi, je suis là pour les aider. Le reste, je n'ai pas de jugement à avoir là- dessus. » (S8)

III. Ressenti du médecin

A. Ressenti du médecin par rapport au régime

1. Les différents ressentis exprimés

On peut distinguer deux grands types de réponses (détaillés ci-dessous) sur la question du ressenti du médecin par rapport aux régimes sans : une positive, trouvant le régime utile ou justifié, et une négative, trouvant le régime injustifié, « non médical », inutile voire dangereux. C'est une question qui a été décrite par différents médecins comme un peu polémique, dont on parle beaucoup et qui fait l'objet de vulgarisation et de débats (autant scientifiques que sur la place publique) sur la véracité ou

non de ces intolérances et de l'intérêt de ces régimes sans, et les médecins en sont interpellés jusqu'au niveau personnel et familial :

« Parce que c'est quand même un sujet qui est assez polémique, les régimes d'exclusion, et qui est quelque chose où on parle beaucoup... Il y a beaucoup de vulgarisation, et on est pas mal interpellés, dans la vie personnelle, que ce soit amicale, familiale, par rapport à "hé tiens, qu'est-ce que tu penses de tel ou tel régime ?", ou des choses comme ça, et donc, c'est... Ma conviction personnelle, c'est plutôt que les vraies intolérances ou les vrais allergiques au gluten, il n'y en a pas tant que ça, et que... Et que certes, y a des intolérances au lactose, mais certainement pas autant que ce qui a été dit il y a une dizaine d'années. C'est un peu retombé, hein, les..., je trouve, en termes de...de mode ; il y a 10 ans, c'était vraiment très tendance de faire des régimes sans lactose et j'ai plus été sollicitée sur un plan personnel que sur... qu'au niveau de ma patientèle » (S13)

- a. Un régime injustifié, relevant de l'effet mode, synonyme de clivage, manquant de scientificité, contraignant et cher, entre autres désavantages

- i. *Non justifié en l'absence d'une pathologie organique*

Beaucoup disaient que le régime n'était justifié qu'en présence d'une pathologie identifiable, comme une allergie ou la maladie cœliaque, que sans ces pathologies ce n'était pas la peine d'approfondir le sujet, et que dans tous les cas c'était un régime tellement contraignant (pour le gluten surtout) qu'il valait mieux s'assurer à la base de l'absence de pathologie sous-jacente pour pouvoir se permettre de faire le régime de façon moins stricte.

« Mais dans ce cas-là, je... enfin, il faut un argument quand même un peu scientifique, pour leur dire "bah...j'dose les anticorps anti transglutaminases, j'essaye de voir si effectivement y a une maladie cœliaque, et si y a quand même des troubles digestifs, bah j'envoie chez Deblay [NDLR : Pr responsable du service d'allergologie du CHU de Strasbourg] pour...pour... parce qu'il a

fait une étude là-dessus, par rapport au... au gluten, sans être une maladie cœliaque, mais qui pourrait se rapprocher d'une éventuelle allergie. » (S14)

- Pour ce médecin, il est nécessaire d'avoir une preuve « quand même un peu scientifique » sur laquelle s'appuyer avant de mettre en place un régime ; ce qui justifie le régime pour ce médecin, c'est soit la maladie cœliaque, soit une allergie, soit « quelque chose qui s'en rapproche » mais qui doit quand même être prouvé par le spécialiste en la matière

En l'absence de pathologie, faire un régime « sans » était donc jugé inutile, incohérent voire « grave » (S3), et décrit de façon péjorative :

« Ils attendent limite notre assentiment, notre approbation par rapport à un comportement, alors que nous, il ne nous paraît pas forcément adapté ou en tout cas justifié. Il peut être adapté, mais sans forcément être indispensable. » (S1)

« Je pense qu'il y a peu de gens qui en ont vraiment besoin. Ça existe, mais que...Il y en a très peu qui en ont vraiment besoin. » (S8)

« Bah, ça me semble une folie, quoi (rit), enfin, non ? Alors je dirais "bah, non, mais ça ne va pas, non, surtout pas ! Non, ben attendez, pourquoi ? enfin, non ! C'est démesuré, démesuré voilà, on va dire c'est démesuré. [...] C'est pas raisonné, c'est démesuré, c'est pas raisonné. Oui, c'est quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est et qui s'inspire un peu peut être des magazines, voilà, Internet, les rayons de supermarchés, ou...voilà. [...] juste pour le strict. juste pour le régime strict, je trouve que c'est pas raisonné quoi » (S3)

- Surtout dans le cas d'une extension de ce régime aux enfants par croyance : il est alors

décrit comme délétère, dangereux, « *ça va trop loin* » (S3).

S'exprime aussi une incompréhension du fait que l'on puisse s'infliger ce régime sans pathologie sous-jacente, et que l'on puisse penser que le lait ou le gluten sont néfastes pour la santé alors qu'on en ingère depuis « la nuit des temps ». On retrouve aussi un doute sur la véracité du fait que l'on puisse être intolérant au gluten ou au lactose :

« Leurs raisons évoquées, c'est d'avoir traîné sur Internet et d'avoir entendu que le gluten allait les tuer, ou le lactose... enfin, que le lait, c'était néfaste et qu'il ne fallait surtout pas en boire, alors que, voilà, on est au sein de la mère depuis la nuit des temps, voilà... y en a qui sont perchés et qui pensent qu'il faut pas boire du lait. ...Comprends pas ! voilà, c'est souvent comme ça que ça démarre. [...] donc voilà, je me dis... on a toujours bouffé du gluten, on a toujours bouffé du lait, donc je vois pas pourquoi tout à coup le corps humain n'est pas fait pour manger ce genre d'aliments, sauf intolérance où clairement, effectivement, il faut faire une éviction. S'il n'y a pas d'intolérance avérée au lactose et au gluten, je vois pas l'intérêt de s'en priver. maintenant... [...] je pense vraiment que les gens qui veulent tout à coup se lancer dans ... alors, soit il a vraiment une maladie cœliaque et quand il bouffe du gluten, il est collé aux chiottes, alors là, forcément, il va plus manger du gluten, ça, c'est tout à fait cohérent. Ensuite, s'il veut ne plus manger de gluten parce qu'il est persuadé qu'après avoir regardé je ne sais quelle chaîne sur YouTube, ça le contamine, ben il fait gaffe.... il fait gaffe pour le fun, quoi, j'trouve mais... ensuite, j'ai pas à juger son truc du moment que ça met pas sa santé en danger.... j'm'en fous » (S6)

« Régime sans, pourquoi sans s'il est pas nécessaire ? Et puis... je trouve ça agressif. Le terme est trop agressif. [...] Je trouve que c'est un terme agressif, dire un "régime sans". Pourquoi "sans" ? Alors qu'on peut faire "avec" ? Voilà ! C'est ... c'est un terme agressif. » (S9)

La citation suivante décrit l'idée que le médecin n'y croit pas trop et que faire ce régime est disproportionné, inadapté par rapport aux symptômes

« Bon, c'est pas parce qu'il y a moins de digestion qu'il y a une intolérance, et je pense qu'y a une confusion aussi entre les gens, entre intolérance et allergie, hein. Alors, est ce que... un petit inconfort passager, est ce qu'il faut vraiment tout supprimer, voilà ? » (S9)

Certains expriment également un doute sur la véracité des intolérances et donc sur l'utilité même d'un régime d'exclusion :

« Je pense c'est plus quelque chose de... de subjectif. Parce que je pense aussi que s'il y a une allergie ou une intolérance vraie, on l'a aussi très rapidement, ça ne vient pas du jour au lendemain ! donc... Ou c'est déjà dans l'adolescence, ça commence ; que tout d'un coup, on ne tolère plus du tout ou du gluten ou du lactose, moi, ça me paraît un peu incompréhensible » (S1)

Un médecin émet également un doute sur le fait que le gluten ou le lactose puissent être à l'origine d'un trouble digestif véritable, et il estime qu'ils sont utilisés comme un prétexte, un « faux coupable », se basant sur un phénomène de mode, plutôt que d'admettre que le stress ou le mode de vie puissent être à l'origine des troubles digestifs :

« Il faut toujours trouver une raison à, et les gens arrivent pas à se dire que, ben, voilà, c'est parce qu'ils sont colopathes, qu'ils sont stressés... Il faut que ce soit...Après... (silence) Il y a plein de choses qu'on peut modifier.... peut-être arrêter de boire des sodas avant de virer le gluten, quoi...Ou modifier légèrement... Je trouve que ça peut être un peu...(rit) Un peu agaçant ! [...] Après, j'ai un peu du mal à y adhérer, ça me... j'ai l'impression que souvent, ça

*fait quand même **partie de croyances** un peu... enfin, **c'est pas étayé, d'un point de vue vraiment médical**, après les gens ils font ce qu'ils veulent, quoi, mais.... [...] s'ils se sentent mieux en manger en ne mangeant plus de lactose, ben... qu'ils mangent plus de lactose ! mais... si, si.... **Même si c'est qu'un effet placebo, ou l'aspect psychologique, mais....** je, je... Je suis rarement pour des trucs très tranchés comme ça. Je pense que c'est pas... **c'est rarement un réel besoin.** [...] **Ça ne mène pas à grand-chose et c'est trop... pf... c'est mettre un coupable sur quelque chose qui souvent...l'est pas** » (S14)*

ii. *L'effet de mode*

Tous les médecins ont évoqué à un moment ou un autre, de façon plus ou moins poussée, que ces régimes « sans » faisaient partie d'un « effet de mode », et que les gens les suivaient souvent pour essayer, pas forcément très longtemps, mais parce que c'était « tendance » de faire ce genre de régime ou d'avoir cette intolérance :

« Après, les suspicions, y en a un tas, mais bon... **Tout le monde est intolérant à tout, actuellement !** (rit) Ben les gens ils suspectent... **c'est les modes ! hein, c'est les effets de mode et l'effet des médias, hein.** Et si c'était... ? Et même dans mon logiciel, il me raconte des conneries, hein, j'ai un logiciel qui me fait des propositions parfois à l'ouverture, [...] **Et si c'était ça, et si c'était ça ? voilà. pff... Les gens suspectent évidemment des intolérances au gluten. Bien sûr, il y a des footballeurs, ou des tennismen qui font ça** (rit), **donc, pourquoi pas eux, hein ? voilà !** mais bon, après... Il faut juste remettre... [...] je ne peux pas vous en dire plus parce que tout le monde sait que... enfin, **tout le monde sait que on peut faire des allergies, mais tout le monde prétend en avoir, et puis finalement... On peut faire des tests après, et puis voilà.** [...] **ouais mais bon c'était là, c'était un peu la mode dans la famille à ce moment- là ! voilà.** [...] **il y a des effets de mode, oui. Il y a des effets de mode, hein, c'est clair, hein. Vous entendez... j'sais plus quel tennisman, le champion du monde, là...Djokovic, voilà.** (baisse les bras sur la table en riant). [...] y a aussi un footballeur. Je crois que c'est... je me demande si c'est pas Ronaldo, mais je suis pas sûr, haha j'suis pas sûr. » (S9)

« **Mais si c'est par effet de mode, tout le monde s'amuse à bouffer sans gluten... Parce que le gluten est nécessaire à la vie ? J'en sais rien. Vous en savez quelque chose, vous ?** » (S2)

« **Oui, il y en a qui essaient quand même, hein, parce que c'est vachement à la mode, et... bah on entend partout parler de ça, et "tiens, si moi je faisais aussi voir ce que ça donne et tout"** » (S3)

« **Les régimes d'exclusion dont vous parlez, je pense que c'est très... y a un effet mode, en ce moment ; alors les gens font des amalgames en disant "je suis allergique à ci, je suis allergique au lactose, je suis intolérant à ci, je suis intolérant à ça.", mais finalement, enfin, comment dire, il y a plein de... Il y a plein de nuances dans tout ça, et c'est difficile de faire la part des choses.** » (S4)

« **Parfois, on a l'impression que c'est un tout petit peu un effet mode, à cause de Djokovic. [...] il y a un effet mode, je pense sur les régimes sans gluten. [...] Chacun donne son avis d'expert sur la question. [...] Je ne condamne pas ces régimes d'une manière partisane. J'ai eu l'impression qu'il y avait un tout petit peu un effet mode mais...ce qui ne veut pas dire que c'est pas bien... [...] Une vague, quoi, voilà** » (S5)

« **Alors...Y en a... Il y en a qui ont des effets de... qui font des effets de... Qui suivent les modes, quoi ! Un coup, ils mangent sans gluten, un coup ils mangent sans glucides, un coup ils mangent... ils font de la cure céto... Voilà. Mais ça a souvent pas très... pas beaucoup de conséquences, puisqu'ils le font 4, 5, 6 mois, et puis voilà.** » (S8)

« **Pf...Forcément, c'est vrai que dans les médias, il y a souvent, voilà, des sujets comme ça qui reviennent, donc c'est vrai qu'on en parle beaucoup, alors je ne sais pas pourquoi est-ce qu'on en parle...Qu'on nous en parle autant. alors je pense qu'effectivement, il y a un effet, peut être un effet de mode, enfin en tout cas dans l'aspect communication, il y a probablement des raisons derrière ça, mais après moi, ça me pose pas, ça me pose pas de problème. ça me pose pas d'à priori, en tout cas, que ce soit le cas.** » (S10)

« Bah mon ressenti, c'est que j'ai l'impression que ces patients-là, ils suivent un peu des modes en fait, y a un peu des modes alimentaires, comme ça. C'est un peu un peu le ressenti que j'ai. Ils suivent des modes. euh...qui doivent certainement être lues dans des articles, dans des... Sur internet ou dans des magazines. euh...Il y a des gens comme ça qui... y a des modes, hein ! pff...Comme il y a eu des modes de régimes amincissants et qu'il y en aura d'autres, hein. Actuellement, c'est le "Comme j'aime", qui, à mon avis, est une cochonnerie, C'est un truc épouvantable...Mais je veux dire, c'est... ouais, je pense qu'on a plus l'impression que c'est des patients qui suivent des modes, tout simplement. voilà. comme on a eu, on a eu cette vague de sans gluten, comme dit, y a une dizaine d'années où tout d'un coup, il y a plein de gens qui se disaient intolérants au gluten, "je mange sans gluten, voilà". Certains ont continué, mais d'autres en sont revenus parce qu'ils ont bien remarqué que, à part leur délester de leur portefeuille, bah ça n'avait pas grande incidence sur leur santé, donc... A part vider le portefeuille. » (S12)

« Disons que je pense que le régime sans lactose a été beaucoup un phénomène de mode. Franchement, il y a 10 ans, 15 ans, 20 ans, peut être entre il y a 15 ans et il y a 10 ans, moi j'étais... On était beaucoup sollicités dans les médias, dans le... dans la vie personnelle, des connaissances, des...par ces régimes sans, [...] Il y a des modes, hein, en médecine. Il y a eu la mode de...j'sais pas, du sélénium, des oméga-3, des...Et il y a des modes comme ça. Et pour moi, le régime sans lactose, il y a eu un moment donné un effet de mode. Et c'est pour ça que... J'ai plutôt une réserve par rapport à ça, je suis persuadée qu'il y a des gens qui ne digèrent pas le lactose, et que ça peut les améliorer de ne plus avoir de lactose, mais que, il y en avait... ben peut être que sur 10 personnes qui, y a 10 ans, ou sur 100 personnes qui, y a 10 ans, faisaient des régime sans lactose, il y en avait peut-être juste 5 ou 10 qui avaient une vraie indication à faire du régime sans lactose, et qu'il y a eu beaucoup de... Il y a eu un effet de mode assez énorme » (S13)

Certains ont exprimé que cela leur paraissait aberrant de faire un régime pour suivre une mode, ou qui en ont parlé de façon péjorative :

« Par contre, c'est sûr, l'effet de mode, l'effet de mode, à mon avis doit être.... Mais enfin, on ne va pas...on ne va pas déboucher sur un régime restrictif parce qu'on veut poursuivre la mode. Enfin J'espère. Je me pose la question. J'veux dire, c'est quand même grave. S'imposer des régimes stricts, sans gluten alors qu'il n'y a pas d'intolérance au gluten. » (S2)

« C'est pas raisonné, c'est démesuré, c'est pas raisonné. Oui, c'est quelqu'un qui ne sait pas ce que c'est et qui s'inspire un peu peut être des magazines, voilà, Internet, les rayons de supermarchés, ou...voilà. » (S3)

« Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, et que ça va être super après [...] Si le patient a décidé qu'il mangeait sans gluten et sans lactose parce qu'il a des convictions forgées sur je ne sais quel prétexte [...] Leurs raisons évoquées, c'est d'avoir traîné sur Internet et d'avoir entendu que le gluten allait les tuer, ou le lactose... [...] ...Comprends pas ! voilà, c'est souvent comme ça que ça démarre. [...] Mais ensuite quand ils viennent...par folklore, me demander des histoires de régime [...] j'pense que c'est vraiment des phénomènes de mode. Il faudra avoir le temps d'aller traîner sur Internet et de se dire "tiens, je vais démarrer tel truc, ce sera bon pour ma santé" [...] maintenant vous allez dans n'importe quel magasin bio, y aura LE rayon sans gluten parce que c'est vachement porteur [...] Et ensuite l'intolérance au lactose c'est franchement une mode, hein, y en a qui portent un slip orange parce que ça porte bonheur hein... » (S6)

« ouais ça peut être un peu une mode... une mode un peu hygiéniste, mais...mais des gens qui, finalement, s'y connaissent pas forcément d'un point de vue... d'un point de vue nutritionnel ou d'un point de vue médical ! C'est un peu... Un peu bobo... Ou bio.... [...] et puis je pense qu'il y a un effet de mode [...] Ça ne mène pas à grand-chose et c'est trop... pf... c'est mettre un coupable sur quelque chose qui souvent...l'est pas [...] Moi, je trouve ça

un peu agaçant parce qu'il y a cet effet de mode, [...] "bon ben voilà, si ça vous amuse"... (rit) » (S14)

« Bah...Quand je dis "phénomène de mode", c'est pas très gentil ! (rit) c'est un peu mauvaise langue, quand même, hein... [...] Pour moi, c'est quelque chose de temporaire. Je me dis "ouais, c'est bon, il tente ça, et puis ça passera, quoi. Et puis surtout, souvent, c'est quand même fondé un peu, des fois sur du vent, donc...je me dis "bon"... Je suis un peu dubitatif, voilà. (rit) » (S12)

Certains ont évoqué le fait que cette mode s'inscrivait souvent dans une méfiance de la médecine traditionnelle et une recherche de médecine alternative :

« Quand les gens venaient avec... et plus personnel, hein, avec "ah moi, je fais un régime sans gluten, sans lactose", ça s'accompagne aussi d'une méfiance des médecines, de la médecine dite "traditionnelle », et c'est très lié aux médecines alternatives, et...et du coup, généralement, c'est...c'était pas isolé. C'était... ben le régime sans lactose, et puis... Et puis les hormones, et puis les antibiotiques, et puis "les médicaments, c'est de la chimie", et puis voilà. Tout, tout, tout, tout un cortège de choses qui allaient avec ce phénomène, avec le phénomène de mode. Mais encore une fois, je pense que... Le phénomène de mode, il s'appuie quand même sur quelque chose qui, qui existe ! Et je pense que... Il y a des gens qui sont mieux en régime sans lactose et des gens qui sont mieux régime sans gluten, mais que... Il y en a quand même eu une bonne, un bon pourcentage qui était dans ... dans de la mode et peut être dans la recherche de médecines alternatives. » (S13)

Cet effet mode est aussi rapporté à l'idée qu'un régime sans gluten ou sans lactose serait plus sain, alors que les médecins pensent que ce n'est pas forcément le cas et essayent de le communiquer à leurs patients :

« Enfin, dès la naissance, en fait, elle m'avait dit que **"non, je lui donne pas de gluten, parce que vous comprenez, il n'est pas bon le gluten, et comme moi, certainement, elle doit pas bien digérer le gluten" [...]** J'ai entendu aussi, comme vous avez dit, que c'est plus **sain**. Oui, j'ai entendu aussi cette notion-là, cette qualification-là, "oui, le régime sans gluten, il est plus sain.", effectivement. **"de toute façon, on n'a pas besoin de gluten. C'est quoi ça ?"** [...] Et ils assimilent souvent le régime sans gluten avec un régime sain, et ça, **c'est un amalgame, je pense c'est un vrai... c'est un vrai problème, hein, parce que dans leur tête, manger sans gluten, c'est manger sain, ce qui est n'importe quoi. C'est ça qui est dérangeant parce que c'est une confusion dans leur tête. Donc, je pense qu'ils sont perdus les gens.** » (S3)

« **Parce que le pain sans gluten, c'est pas si simple que ça.** "qu'est-ce que je peux prendre ?" Alors moi, je les rends attentifs, que souvent, **les aliments sans gluten qu'ils peuvent acheter en magasin bio, ils sont bourrés de sucre, en fin de compte.** » (S8)

D'autres médecins, au contraire, pensent que ce régime reste plus sain (et même moins dangereux) que de prendre des médicaments :

« Je pense que **c'est moins dangereux de faire du sans gluten que de manger tout le temps des IPP et du Spasfon[®], et des trucs et des machins** » (S7)

iii. Un régime, synonyme de clivage

Ces régimes sont décrits également comme synonymes de clivage entre les gens, que ce soit par volonté, par mode, ou de façon subie quand le régime répond vraiment à une pathologie ou un inconfort digestif amélioré par le régime. Il était décrit que ces régimes pouvaient remettre en cause la base de la relation humaine qui est d'offrir le repas à l'étranger qui va l'accepter. Ils pouvaient aussi

séparer les gens en catégories plutôt que de les regrouper autour d'un repas commun qui est synonyme de partage et de convivialité ; on ne partage plus, mais on ne mange pas comme les autres et cela nous distingue d'eux, cela nous permet de nous identifier et nous démarquer par rapport aux autres... ou en tout cas cela peut nous exclure d'eux et nous marginaliser.

« Mais tu les invites plus, ces gens-là, hein ! **faut pas les inviter, hein !** Les végans et compagnie, tous ces gens-là, c'est pire que tout, tu les invites pas, tu vois. Donc **au point de vue convivial, à mon avis, ils perdent beaucoup** [...] Parce que faire du régime tout le temps... Ça fait quand même... Ça, ça touche quand même le... Comment dirais-je ? **Tout ce qui touche au désir, l'envie, etc. Tout ça, tout ça, c'est assez brimé, hein. et ça, voilà, dans le relationnel, ça va, ça va se voir, quoi.** Je pense. C'est mon avis. » (S2)

« Donc c'est juste un peu ennuyeux, parce que du coup, il aurait fallu qu'on anticipe le truc, qu'on cherche un resto qui, ou un salon de thé **qui est spécial, et y en a pas beaucoup**, ça dépend des endroits, et donc en fin de compte, souvent, **ils sont un peu mis à l'écart**, je trouve. » (S7)

« Ces gens-là se coupent de... de contacts sociaux parce que, ben, oui, ils ne peuvent pas **partager certaines choses, quoi, donc...** À moins de recevoir chez eux, parce qu'à ce moment-là, bon bah ils font quelque chose qui est adapté à leurs problèmes. » (S11)

« Bah, ça, ça me fait quand même poser des questions sur les relations humaines, tout **bêtement.** J'ai lu un essai sur un anthropologue qui était extrêmement intéressant, et qui disait qu'en fait, il avait étudié plein de peuplades différentes et toutes les peuplades, quand vous avez un inconnu qui vient, on offre le repas. **Et dans toute peuplade, l'invité, il va manger ce qu'on lui propose. Parce que si on mange pas ce qu'on vous propose, c'est une insulte. Et donc dans toute relation humaine, quel que soit le continent, quelle que soit la culture, quelle que soit la religion, quelle que soit la couleur de la peau, etc. quand vous allez chez quelqu'un, qu'on vous offre, vous mangez, vous acceptez.** C'est vraiment le B.A.BA de la relation amicale, fraternelle, entre humains. **Et là, maintenant, depuis une dizaine d'années, notamment en Occident, quand vous invitez quelqu'un, il**

*s'assoit, il vient "ah ben moi je suis allergique à ça, moi, je mange pas ça. Moi, je ne supporte pas ça. moi je ne fais pas ça," et alors on lui dit "mais tu manges rien » « ben non", voilà. Ben là... C'est l'antipode des racines qu'on a. Alors bientôt, quand vous allez inviter des amis : "ben toi tu es allergique à ça, est-ce que tu manges un pamplemousse, est-ce que toi tu prends la banane, est-ce que toi tu manges de la viande, est-ce que tu manges pas de viande, est-ce que tu manges du lait, des œufs," parce que bon, il y a le gluten, y a les végétariens, les végétans, etc. **Donc vous pouvez inviter votre famille, vous avez quasiment cinq repas différents.** Je discutais dernièrement avec le responsable des repas du Parlement européen. Ils ont, par jour, dix-huit menus différents ! **Dix-huit menus différents en fonction des allergies au gluten, des allergies aux œufs, des allergies au lait, des végétans, des végétariens et des flexitariens.** Pour vous dire, hein, diabétique et sans sel, j'en passe. On est arrivé finalement... C'est pour cela que je parle **d'effet de mode, mais qui interpelle vraiment sur la relation humaine, parce que la base de la relation, hé ben on ne l'a plus, parce que en fait, on vient... alors C'est pour ça que moi je suis un petit peu, euh... C'est comme si on se singularisait.** Avant, je me singularisais ben parce que j'suis une blonde, j'suis un brun, ou je suis catholique peut être. **Maintenant je me singularise parce que je suis végétan, parce que je suis ci, parce que je suis ça.** ça fait de ... on... je dirais... **Au lieu de se regrouper, en fait, on se compartimentalise de plus en plus et c'est presque une revendication je dirais euh.... Avant de dire je m'appelle X, je m'appelle Y, bah... Je suis végétan ou je suis allergique au lactose. C'est ma raison d'être, ma raison voilà.** Et ça me paraît très léger et un peu dans cet air du temps où je dirais on n'approfondit pas, on.... **Il faut une reconnaissance** etc. Les tatouages, par exemple, c'est aussi quelque chose qui n'existait pas il y a 10 ou 15 ans. Pourquoi maintenant on se tatoue ? **Est-ce que c'est pour dialoguer avec l'autre de cette façon-là ? Est-ce que c'est pour s'identifier ? Est-ce que c'est pour soi-même ? Effectivement, c'est très, très vaste, mais ça, ça fait partie, à mon avis, de l'évolution un petit peu de [ces populations/ce qui s'est passé] notamment en occident » (S1)***

iv. *Un régime contraignant, une privation inutile, punitive et onéreuse*

Ces régimes ont très souvent été décrits comme très contraignants, contraires à l'idée de plaisir, difficiles à tenir, pas bons gustativement parlant et comme une privation inutile. Ils étaient aussi

associés à une perte de temps. En outre, ils coûtent cher et ne sont donc pas accessibles à tous (ce qui peut poser problème dans la prise en charge). Tout le monde ne peut donc pas se permettre de faire ces régimes d'exclusion, que ce soit par manque d'argent ou de temps, et cette idée était exprimée par la majorité des médecins. Certains médecins disaient même que les patients devaient de base avoir du « temps à tuer », ou s'ennuyer, pour avoir envie de se compliquer la vie à faire ce type de régime.

« Ah non, pour moi c'est pas du médical, ça, tu vois. Passer son temps à se priver, alors que ce n'est pas nécessaire.... quand on voit ce qu'est la vie en général ... voilà, sur les 24 heures, - ça, c'est déjà une approche philosophique de la journée- tu dors 8 heures, si tu peux, tu vas au boulot, tu te tapes déjà 12 heures de boulot, souvent qui te plaît pas, si tu vas encore faire du régime, te priver de ceci, te priver de cela... [...] Parce que faire du régime tout le temps... Ça fait quand même... Ça, ça touche quand même le... Comment dirais-je ? Tout ce qui touche au désir, l'envie, etc. Tout ça, tout ça, c'est assez brimé, hein. » (S2)

« Parce qu'un régime strict, c'est compliqué comme dit, c'est très contraignant. [...] Ça coûte aussi cher, voilà. [...] mais j'encourage personne pour faire un régime strict s'il n'y a pas d'intolérance au gluten ou une allergie au gluten validée, quoi, parce que c'est pas...C'est pas...Ce n'est pas justifié, et c'est pas sain, je pense aussi, et ça coûte cher aussi et...voilà. [...] ils voient aussi que c'est cher, et c'est compliqué de manger sans gluten à la longue [...] Et forcément, je pense qu'il y a la pression et le lobbying des... De l'industrie, hein, de cette, de cette industrie du sans gluten qui est quand même très juteuse, et très productive. Ce sont des produits qui sont quand même chers. » (S3)

« Alors c'est archi contraignant, hein, moi, je trouve que c'est...Vraiment, chapeau aux gens qui le font sans avoir un avis médical derrière. [...] Souvent, le régime sans gluten, on ne va pas se leurrer, hein, c'est un truc onéreux. C'est pas ...Les pâtes, les pâtes de blé, c'est ce qu'il y a de plus, de plus... De moins cher sur le marché et c'est le plus simple... Enfin, le régime étudiant de manger des pâtes au beurre, c'est ce qui coûte le moins cher. Donc, de là à arriver avec une volonté d'essayer, et quand les patients viennent et me disent " j'aimerais", ou "j'ai commencé à

faire ça, qu'est-ce que vous en pensez, docteur ? " Très souvent, ce n'est pas des gens qui ont des soucis financiers. C'est rare que les patients qui ont une CMU me disent "Je me suis mis à manger sans gluten », parce que ceux-là ils ne peuvent pas se le permettre de toute manière. » (S4)

« Du cadre bobo au cas social, pourquoi pas ? Bon, ça coûte cher, le sans gluten, donc le cas social, ça va être un peu plus rare, quand même. » (S6)

« Mais parce que c'est hyper compliqué ! Pour avoir été au restaurant avec ceux de ma famille qui sont dans ces situations-là, je trouve ça vraiment difficile, d'arriver à avoir un plat sans gluten, sans lactose. C'est compliqué. c'est à dire que.... c'est... Il faut choisir le restaurant, et c'est souvent des restaurants où pour les autres, c'est moins fun d'aller manger. Parce que c'est des trucs, où on mange des graines, on mange des trucs veg...Souvent dans les restaurants végétariens. C'est assez compliqué de trouver dans les restaurants classiques, que ce soient italiens, grecs, allemands, classiques ou français, cuisine française classique vous trouverez pas ça. [...] bon, après, ce n'est pas forcément de vie sociale pour la personne, enfin... Je trouve juste que c'est contraignant. J'ai encore été là ce weekend avec mon beau-frère, on est allés manger une glace en terrasse, (rit) et sans gluten, sans lactose, bon ben...Il ne pouvait pas prendre de gâteaux, il ne pouvait pas prendre de glaces, y avait rien, finalement il a pris un Perrier. Donc c'est juste un peu ennuyeux » (S7)

« Et souvent, quand je propose du gluten, je leur dis qu'ils peuvent quand même utiliser un peu de...les flocons d'avoine, par exemple, ou...bon, parce que les farines sans gluten c'est souvent cher, (rit) et donc moi, je travaille dans un quartier qui est un peu défavorisé » (S7)

« Franchement, c'est tellement casse-pieds...Ce que.... Vous mangez sans gluten, sans lact... Alors, je vous ai dit, j'en ai un, mais le type il est obligé de faire sa cuisine tout seul, il ne peut pas se faire de resto...enfin, franchement... Voilà. Donc, c'est... Je pense que les gens qui font vraiment...alors, les maladies coéliquies, elles, elles font vraiment du sans gluten strict, et là, c'est compliqué, enfin c'est compliqué, hein ! Parce que du coup, voilà. Donc là, je pense que c'est peut-

être, les personnes qui sont le plus...qui vont faire vraiment le plus gaffe, parce qu'elles savent que c'est dangereux, et que donc, du coup, il faut qu'elles prennent les choses au sérieux. Mais sinon, il y a souvent... ils font du sans gluten, mais tout d'un coup, ils sont invités, y a une tarte aux pommes.... pt ! Ils mangent un morceau de tarte aux pommes ! ou...ils...Souvent, quand vous êtes en convivialité, c'est compliqué, de... Vous êtes invité, actuellement en Alsace, vous êtes invités, vous avez quoi ? Vous avez une tarte flambée, et en dessert, vous avez un dessert.... Genre vacherin glacé ! Alors, le sans gluten sans lactose...(rit) [...] Ah moi j'veux juste comprendre ! J'veux juste comprendre pourquoi on enlève un aliment qui est assez classique dans l'alimentation, pourquoi on s'astreint, -parce que c'est quand même une astreinte, enfin, c'est astreignant hein ! - pourquoi on s'astreint à ça ? Et quelle était la problématique initiale qui a fait qu'on a fait cette démarche-là ? [...] Faut plus manger plus de sucre...tu manges plus de sucre, tu manges plus de farine, tu manges plus, enfin... Ça commence à être compliqué de vivre. [...] Et donc après, c'est là où je dis "bah, vous voyez, c'est compliqué, ça vous fait un budget, c'est quand même pas simple », et on essaye de reprendre, donc : pâtes plus cuites, des farines plus cuites, des...du pain fermenté, etc... [...] Je pense ! qu'il y a un profil un peu plus, ouais, qui va tester un peu plus, c'est ce que j'appelle les bobos, hein ! Un peu, ben, les MGEN, les gens qui se posent plus de questions, qui ont plus de temps, qui ont plus d'argent. [...] Et qui aura plus de temps, plus d'argent. Parce que le pain sans gluten, genre 15 ou 20 euros le kilo... euh...Ce n'est pas à la portée de la bourse de tout le monde, hein ! Je veux dire, Je ne veux pas dire de bêtises, mais le pain sans gluten, c'est cher, hein. La petite boulangerie d'O..., hein, je n'y vais pas mais... c'est quand même assez cher, hein, donc euh...je pense que oui, effectivement, il y a ... c'est une tranche de population. » (S8)

« Là je ralentis plutôt les patients, parce que c'est quand même un régime qui est assez contraignant, donc il faut quand même savoir s'il n'y a pas quelque chose d'autre derrière tout ça, quoi. [...] c'est, alors...La plupart du temps, oui, mais après y a l'aspect financier aussi. Le suivi d'une diététicienne n'est pas remboursé forcément par la Sécu, tout le monde peut pas. Et puis, même les aliments sans gluten ; alors, par exemple pour ceux qui ont une maladie cœliaque, il y a une prise en charge, j'ai appris ça y a pas si longtemps que ça, donc, ça, on le fait. Mais sinon,

après, en dehors de ça, ça a un **certain coût aussi, donc, tout le monde n'y a pas forcément accès...**
 » (S10)

« Est ce que c'est physiologique, **est ce que c'est pathologique** ? Ça, je n'en sais rien. Mais bon.... ouais, j'évite d'être dans le jugement, mais dans ma tête, je me dis "**mais à quoi bon, quoi ? Pourquoi ? Pourquoi s'embêter comme ça ?**", surtout qu'elle est en parfaite santé, quelqu'un de maigre, de sportif, **donc pourquoi elle s'enquiquine avec ça, quoi ? Moi, dans ma tête, je me dis "pourquoi" ?** Voilà, « pourquoi ». [...] je me dis "**à quoi bon s'embêter** ", pour être poli, « **à quoi bon s'embêter à vouloir tout calculer et tout contrôler, etc.** », alors qu'en plus, je pense qu'elle a un métabolisme qui est parfait et qui lui permet justement (rit) de... **de pas, justement, s'embêter à devoir faire des restrictions alimentaires, contrairement à des personnes qui sont diabétiques, en surpoids, où là, effectivement, ils doivent faire plus attention.** » (S12)

« Alors...euh...Le problème, c'est que... J'ai vraiment...Alors... J'ai vraiment pas beaucoup de patients qui me parlent de ça. [...] Mais peut-être, peut-être que c'est très lié à.... à **la précarité de ma patientèle**. Et que, finalement... pour...**Peut- être que pour se poser des questions de "est ce que je vais manger lactose ou pas lactose", ou "gluten ou pas gluten", il faut déjà ne pas avoir à se soucier à ce qu'on va mettre dans son assiette, ou au prix des choses, quoi en fait, c'est... Et donc... Ouais, ça vient pas trop sur le sujet.... Peut-être qu'effectivement, c'est... c'est peut-être... Un petit peu... Une attente de gens qui ne sont pas dans l'incertitude, en fait, qui ...Finalement la précarité, au sens de, ben...Il y a plein de sujets d'inquiétude pour sa propre...sécurité, et qui fait que... qu'elle soit alimentaire, financière, ou logement, et tout, et que finalement, le... Voilà, le régime sans lactose, enfin... je pense que c'est ... **c'est très superficiel** ?[...] Je crois qu'on peut quand même arriver à faire du régime sans gluten sans que ça soit trop difficile économiquement, là, actuellement, parce que les rayons sont bien développés et puis que... hé ben, par... enfin, voilà, c'est possible d'acheter de la pâte à tarte sans gluten, mais c'est aussi possible de ne pas manger de tartes et de manger autre chose, quoi, c'est... donc peut être **que des gens très précaires seront peut être plutôt à modifier plus en profondeur leur alimentation que des gens moins précaires qui, qui arriveront en payant plus cher à avoir des produits** qui, qui vont ! (S13)**

« Hé bah si ça améliore, je leur dis d'essayer de diminuer leur consommation de gluten, mais **c'est compliqué**, et puis.... et puis les régimes à éviction complète de gluten...**les pains sans gluten et machins, t'as plein de cochonneries dedans, c'est pas...c'est pas... d'un point de vue nutritif, c'est pas forcément...** et puis **ça revient cher**, enfin **c'est pas, pas...forcément évident.** » (S14)

Un des médecins reprenait ces idées et disait même que c'était se faire du mal :

« ...J'm'en fous ! (rit) il fait ce qu'il veut, hein ! **si ça lui fait plaisir de pas bouffer de gluten, parce que les pâtes Barilla sans gluten, c'est immangeable, hein...Si ça lui fait plaisir, qu'il se fasse plaisir, hein... [...]** J'ai pas... je ne juge pas les gens, **s'ils veulent se priver de manger du bon fromage, ça en laissera plus pour les autres et pareil pour les pâtes, s'ils veulent se faire du mal... Qu'ils se fassent du mal. Enfin, moi je trouve que c'est dégueulasse, la bouffe sans gluten...La pizza sans gluten, je comprends pas le principe non plus. [...]** Ouais, enfin, je trouve que **c'est pas bon, quoi. Gustativement, la bouffe sans gluten...bon j'ai pas...Je me suis pas trop penché sur le truc. UNE fois, je me suis retrouvé à acheter des pâtes sans gluten, je les ai mangées... (silence) c'est marrant, hein ! [...]** Et on était assez embêtés parce qu'effectivement, **l'offre dans les magasins était vachement limitée, et les pauvres gosses ils bouffaient tout le temps la même chose, et ça coûtait vraiment une blinde** » (S6)

Les régimes étaient aussi considérés comme une restriction alimentaire, pouvant être associée à d'autres types de régimes d'exclusion, parfois même à l'excès, avec toujours l'idée de privation :

« Parce que là **ils bouffent plus rien hein. [...]** Je pense à une patiente, notamment, qui est dans des régimes restrictifs de manière un peu excessive, mais... mais c'est un peu dans le phénomène qu'on a actuellement, où ils mangent... **Ils font les... les alimentations sans rien, enfin, j'appelle ça le "sans rien", enfin ils...ils enlèvent tout quoi... Pas de sucre, pas de pas de gluten,**

pas de matières grasses, pas de viande, pas de produits carnés, enfin... on en a certains, c'est ça, mais ils sont minoritaires » (S12)

Un médecin a aussi souligné le prix élevé de ces produits « sans », la dimension commerciale derrière le régime, et donc un profit pour les industries :

« Certains ont continué, mais d'autres en sont revenus parce qu'ils ont bien remarqué que, à part leur délester de leur portefeuille, bah ça n'avait pas grande incidence sur leur santé, donc... A part vider le portefeuille. [...] pour moi, l'effet de mode implique aussi une dimension commerciale. Quand vous aviez... y avait une pub il y a quelques années à la télé, justement sur une gamme de produits sans gluten avec Novak Djokovic en tête de gondole... Si c'est pas fait pour vendre justement du sans gluten à tout le monde, euh... » (S12)

v. *Un manque de scientificité médicale pour les patients et les médecins*

L'idée du manque de scientificité d'un régime fait sans raison médicale prouvée était largement relayée ; le régime était décrit comme ne relevant de la médecine ni pour les patients, ni pour les médecins. La véracité d'une réelle intolérance au gluten ou au lactose était remise en question. Certains disaient que, le fait de soutenir quelque chose de non scientifiquement prouvé « dans les règles de l'art », allait à l'encontre du serment d'Hippocrate. Certains étaient dubitatifs, voire n'y croyaient pas du tout, en disant que cela relevait de la fantaisie et non d'une vraie pathologie, et que d'aller dans le sens des patients revenait à leur « fabriquer une maladie », n'avait pas vraiment de sens ou ne relevait pas de leur rôle (comme décrit précédemment). Cela relevait donc plus d'un choix personnel pour les patients, qui devaient par conséquent gérer seuls leur régime. Le fait que cela fasse partie également d'un phénomène de mode, ou d'un autodiagnostic, faisait douter de l'intérêt du régime pour certains médecins, qui pensaient que cela relevait plus de croyances que d'une vraie intolérance.

« Alors que, effectivement, c'est quelqu'un, après, qui n'avait pas d'intolérance au gluten. donc je dirais la discussion était surtout sur le fait que, bon, **il n'y avait rien de scientifique dans ce qu'il allait démarrer [...]** Donc nous on se trouve face à....Une **décision qui, finalement, n'a rien de médicale**, qui... Et on est en train presque d'essayer de limiter les pots cassés ou d'essayer **d'expliquer un petit peu scientifiquement les choses. C'est pas toujours évident parce qu'on n'est plus sur un terrain vraiment scientifique, médical.[...]** il n'y a pas de diagnostic enfin si , **y a un diagnostic, mais ce n'est pas celui sur lequel on débat [...]** On s'aperçoit juste qu'effectivement, pour les patients, le côté régime, **c'est pas vraiment de la médecine**, quoi en fait, c'est en dehors, sa décision personnelle en fait [...]. Moi, je suis, je suis médecin, j'ai un **bagage scientifique, je ne peux transmettre que ce qui est connu de la science, c'est déontologiquement le serment d'Hippocrate, je ne peux pas faire n'importe quoi, donc je ne peux pas non plus leur dire "ah c'est super, faites donc ci faites donc ça" du moment où la maladie n'est pas là, moi, je n'ai pas d'informations particulières et qu'on ne sait pas si c'est réellement efficace avec, euh, j'veux dire, des tests, des examens, des placeb...enfin des études en double aveugle voilà. donc, ça je ne peux pas appuyer là-dessus [...]** Euh... S'il n'y a pas de raison médicale, je leur dis effectivement "faites pas certaines bêtises, maintenant, soyez pragmatique, si ça vous arrange, tant mieux, mais moi, je peux pas vous le recommander puisqu'en fait, **il n'y a pas de référence médicale.**" [...] ils savent que, effectivement, on n'a rien trouvé, que... donc ils sont déjà, je dirais, dans le... Je dirais dans la démarche déjà de, **"la médecine ne peut plus rien pour moi, eux ils ont rien trouvé. Moi je suis convaincu que j'ai quelque chose, j'ai des forums où les gens avaient le même problème que moi, ils ont fait ça ils allaient mieux. Donc voilà je vais aller là."** et donc là effectivement, vous n'avez plus de réponse vraiment médicale à leur proposer ! » (S1)

« Ah non, **pour moi c'est pas du médical, ça, tu vois. Passer son temps à se priver, alors que ce n'est pas nécessaire...** [...] Le régime sans gluten ? Ben écoutez. C'est...Moi ce que je pourrais dire **c'est que ça les concerne, essentiellement, hein. C'était... À mon avis, elles savent très bien faire la différence entre avec gluten et sans gluten ! Pour des raisons évidentes d'embarras digestif, hein ! Parce que c'est surtout ça qui les gêne ; l'embarras digestif que ça va**

déclencher. Les carences, je sais même pas si au long cours y a des carences, j'en sais rien, mais je veux dire...**c'est elles qui savent très bien, voilà, si je fais un écart, ça ne va pas.** Pour celles qui sont sûrement, sûrement ! intolérantes au gluten. **Mais je n'ai pas de trace dans les dossiers, venant d'un gastro entéro, ou des prélèvements, ou des enquêtes digestives qui matérialisent ce que, ce qu'elles me disent. [...] J'suis pas un médecin de l'intolérance au gluten** » (S2)

« Bien, c'est des **associations comme ça qui sont prédéfinies** dans la tête de certaines personnes. C'est des associations, des symptômes, "oui, elle est constipée, oui elle est...ou je ne sais pas...oui, constipée, peut-être. Oui, ah oui ! **Elle a eu mal au ventre une fois, ah oui mais elle est comme moi, hein, elle tolère pas le gluten.**" Voilà donc. En fait, il n'y a pas de, il n'y a pas de.... Il n'y a pas, **il n'y a pas de profondeur et de base scientifique.** J'ai essayé de dire au patient que **ben non ce n'est pas parce que on est constipé pendant quelques jours, que on est intolérant au gluten ou qu'on a mal un petit peu pendant quelques jours, qu'on est intolérant au gluten.** » (S3)

« On s'aperçoit juste qu'effectivement, **pour les patients, le côté régime, c'est pas vraiment de la médecine, quoi en fait, c'est en dehors, sa décision personnelle en fait.** » (S1)

« C'est le côté transparent du patient qui dit "voilà je vais informer mon médecin que je vais faire ça". voilà. donc je... je réagis pas plus que ça (rit) ! c'est une **question personnelle** » (S5)

« Quand je dis "phénomène de mode", [...] Je me dis "ouais, c'est bon, il tente ça, et puis ça passera, quoi. Et puis surtout, souvent, **c'est quand même fondé un peu, des fois sur du vent,** donc...je me dis "bon"... **Je suis un peu dubitatif, voilà.** (rit) » (S12)

« Je suis... Peut-être **un petit peu moins convaincue de l'intérêt d'une man[ière]...** Au niveau peut-être **personnel, de l'intérêt des régimes sans lactose par rapport au régime sans gluten.** je... C'est à dire... c'est à dire **par rapport à ce que je...à ce que je crois** » (S13)

« Parce qu'ils ont l'impression...ou s'ils ont des douleurs articulaires, dans certaines

maladies auto-immunes...ils cherchent un peu partout, par le régime, à essayer de diminuer les douleurs articulaires et à...à.... ça, ça peut être par exemple une indication, mais... et puis y a cette histoire de Lyme...où y en a qui disent, régime sans lactose sans gluten... j'suis pas sûre que ça ait une base scientifique vraiment très... [...] Après, j'ai un peu du mal à y adhérer, ça me... j'ai l'impression que souvent, ça fait quand même partie de croyances un peu... enfin, c'est pas étayé, d'un point de vue vraiment médical, après les gens ils font ce qu'ils veulent, quoi[...] Même si c'est qu'un effet placebo, ou l'aspect psychologique, mais.... je, je... Je suis rarement pour des trucs très tranchés comme ça. Je pense que c'est pas... c'est rarement un réel besoin. [...] c'est mettre un coupable sur quelque chose qui souvent...l'est pas » (S14)

Un des médecins exprimait que si le spécialiste ne considère pas cela comme une pathologie à part entière, qui vaut le coup d'être investiguée et traitée, alors le médecin généraliste ne voit pas l'intérêt de s'en occuper non plus. Si les gastroentérologues ne s'y intéressent pas, cela n'a pas de base scientifique fondée et cela ne concerne pas le médical (*cf. citation S5 p.158*).

Ce médecin associait vraiment les régimes et les intolérances non avérées médicalement à de la « fantaisie », du « folklore », sans aucune véracité médicale ou scientifique, ni pertinence médicale à s'en préoccuper :

« Alors. chez moi, c'est assez carré. Le patient qui n'est pas carré, il va voir ailleurs. Donc il n'y a pas beaucoup de place à la fantaisie. [...] En général, je lui demande pas ce qu'il a mangé, ce qu'il a chié, hein. C'est pas mon truc (rit). C'est pas mon centre d'intérêt (rit). [...] on a toujours bouffé du gluten, on a toujours bouffé du lait, donc je vois pas pourquoi tout à coup le corps humain n'est pas fait pour manger ce genre d'aliments, sauf intolérance où clairement, effectivement, il faut faire une éviction. S'il n'y a pas d'intolérance avérée au lactose et au gluten, je vois pas l'intérêt de s'en priver. [...] Mais ensuite quand ils viennent...par folklore, me

*demander des histoires de régime, ce n'est pas ma tasse de thé, non. [...] Si je leur explique que, finalement moi j'y connais rien dans ces régimes là et **que tant qu'ils n'ont pas intérêt à le faire, je ne peux pas trop les conseiller ou les orienter vers quelqu'un.** [...] "Ah ben tiens, mes gaz n'ont pas la même odeur que d'habitude. Je suis intolérant au lactose et je vais aller voir le médecin et je veux faire un tas de bilans pour prouver que". c'est un peu le problème [...] je pense vraiment que les gens qui veulent tout à coup se lancer dans ... alors, soit il a vraiment une maladie cœliaque et quand il bouffe du gluten, il est collé aux chiottes, alors là, forcément, il va plus manger du gluten, ça, c'est tout à fait cohérent. Ensuite, s'il veut ne plus manger de gluten parce qu'il est persuadé qu'après avoir regardé je ne sais quelle chaîne sur YouTube, ça le contamine, ben il fait gaffe.... il fait gaffe pour le fun, quoi, j'trouve mais... ensuite, j'ai pas à juger son truc du moment que ça met pas sa santé en danger.... j'm'en fous » (S6).*

Certains médecins cités font bien la distinction entre la maladie, qui relève du médical, et le reste qui est même comparé par l'un d'eux à de la superstition :

« Et ensuite, effectivement, y a la maladie cœliaque, « maladie » c'est dans le nom, donc ça c'est à nous de gérer, mais c'est pas un truc qui apparaît très tardivement non plus, donc souvent ils sont déjà connus. Et ensuite l'intolérance au lactose c'est franchement une mode, hein, y en a qui portent un slip orange parce que ça porte bonheur hein... » (S6)

« Ça m'est déjà arrivé de... de parler d'essayer un régime sans lactose et sans gluten... Et assez exclusivement, dans le cadre de... Troubles intestinaux ou de colopathie fonctionnelle, de voir avec le ou la patiente, qu'est-ce que ça pourrait faire d'essayer ça. Et de le prescrire sur une indication plus médicale, ben non, non, ça m'est jamais arrivé. et... Bah c'était quand même une indication médicale, enfin, voilà, dans le sens où, en fait... des intolérants vrais au gluten et au lactose, j'en ai pas des masses, en fait. J'en ai pas, je crois que j'en ai pas. Zéro. » (S13)

Un des médecins exprimait l'idée que les régimes sans, les intolérances font partie des thèmes proposés par des publicités à destination des médecins et qu'il considère comme des « conneries » (S9) donc ne relevant pas de la médecine. Il exprimait également que les patients s'auto diagnostiquent par effet de mode uniquement, sur la base de « discussions de concierge » (S9), et il ne faut pas aller dans leur sens :

*« Ben les gens ils suspectent... c'est les modes ! hein, c'est les effets de mode et l'effet des médias, hein. Et si c'était... ? Et même dans mon logiciel, il me raconte des conneries, hein, j'ai un logiciel qui me fait des propositions parfois à l'ouverture. Et si c'était ça, et si c'était ça ? voilà. pff... Les gens suspectent évidemment des intolérances au gluten. Bien sûr, il y a des footballeurs, ou des tennismen qui font ça (rit), donc, pourquoi pas eux, hein ? [...] C'est l'effet journalistique, hein, des médias, des gens qui sont célèbres, "si lui l'a eu, pourquoi je l'aurais pas ? puis, tiens, ça correspond aussi, pourquoi je suis fatigué ? Pourquoi ceci ? Pourquoi cela ?" donc forcément, on leur met ça sous le nez, donc... ils vont sortir dedans, c'est un peu comme les discussions de concierge ! Moi, j'en pense...ça me fait... ça me fait ni chaud ni froid ! Bon, je comprends qu'ils puissent être comme ça ! Après, il suffit, pour ma part, d'essayer de les raisonner et de leur dire "bon, écoutez, bon...voilà, vous pensez ça, bon c'est pas compliqué, vous en mangez pas pendant 15 jours et puis on verra ! " **Mais ce n'est pas une prescription de régime.** Parce que, la plupart du temps, ces gens-là deviennent à... j'sais pas, moi, à l'âge de 40 ans, 50 ans ou à même l'âge de 25-30 ans, ils deviennent intolérants, alors... ils ont jamais eu de problème avant, ... **on va pas leur fabriquer une maladie comme ça, quoi !** donc, on n'est pas...enfin, moi, je suis pas là pour justifier ces trucs-là. Pour les rassurer, certes, mais pas pour les rendre malade (en riant). [...] mais prescrire un régime sans... on le fait pas, parce que, finalement, le prescrire d'emblée, c'est un peu aller dans leur sens. (rit) ça... je dis pas qu'il ne faut pas aller dans le sens des gens, il faut les écouter, mais il faut pas forcément dire qu'ils ont tous raison forcément, il y a d'autres choses, on peut avoir la diarrhée pour autre chose !» (S9)*

- Et ce médecin part du principe qu'en cas d'autodiagnostic on leur donnera forcément tort :

« J'ai rarement vu des gens qui disent "je viens parce que j'ai certainement ça". Ça, c'est arrivé, oui. On leur prouve le contraire, après. » (S9)

Un des médecins considère que ce qui est nommé intolérance est souvent simplement un « inconfort passager » (S11), il a en tête qu'en présence d'une réelle pathologie les symptômes seraient plus invalidants, et que donc ici la souffrance est limitée, sinon ils demanderaient aussi plus d'investigations :

« On en parle au niveau intellectuel, scientifique, mais moi j'ai peu d'arguments cliniques en tête pour dire que c'est ça, si ce n'est déjà de faire au moins l'expérience, de le suspendre pour voir si ça a un effet. Et si on reprend s'il y a un effet effectivement de reprise des symptômes. Mais sinon, c'est vrai, que je n'ai aucun argument biologique ou scientifique ou... donc je... on patauge un peu, hein [...] ben peut-être qu'on pense que c'est plus dans la tête, hein. Parce que justement, il manque peut-être un peu d'arguments scientifiques... et parce que, bon... On est peut-être trop... j'sais pas si on est cartésien ou scientifique, mais on a envie de dire "bon ben ce test est positif, OK, c'est la maladie", sans que dans le... au niveau digestif, il y a beaucoup de subjectif aussi, hein ! Entre l'aliment qui a été donné de force et qui donne un dégoût qui se transforme en allergie ou en... j'sais pas ! [...] c'est peut-être pas non plus des symptômes qui sont permanents et invalidants ! parce que moi, j'ai quand même en tête que les intolérances vraies au gluten, c'est quand même... excusez-moi l'expression mais... les patients en chient, quoi ! c'est quand même ... invalidant ! donc euh... J'avais l'impression que c'était plus une sorte de... Je ne nie pas qu'ils aient un inconfort intestinal, mais c'est plus un inconfort, ce n'est pas... y avait pas une souffrance non majeure, qui faisait qu'ils voulaient absolument faire... des investigations plus poussées. Et à part leur proposer une coloscopie... alors, peut-être, je ne sais pas, si le gastroentérologue peut faire une biopsie, pour voir si y a un état inflammatoire de la muqueuse digestive, peut-être des analyses de selles, mais... Au niveau biologique, je sais pas non plus quoi leur demander exactement, hein. c'est pour ça que je dis qu'il y a peut-être une ignorance de notre part, parce que... Je sais pas si y a un marqueur biologique qui serait caractéristique, ou qui serait fortement évocateur d'une

intolérance. [...] Bon, c'est pas parce qu'il y a moins de digestion qu'il y a une intolérance, et je pense qu'y a une confusion aussi entre les gens, entre intolérance et allergie, hein. Alors, est ce que... un petit inconfort passager, est ce qu'il faut vraiment tout supprimer, voilà ? [...] quand des symptômes comme ça arrivent à cet âge-là, je suis un peu...dubitatif quant au diagnostic exact. Alors autant l'intolérance au lactose... Oui, pourquoi pas ? parce que bon, on sait qu'il y a une diminution physiologique avec l'âge, de la possibilité de le digérer. mais le gluten... je suis un peu plus dubitatif. » (S11)

Certains médecins considéraient même que la nutrition ne faisait pas partie d'un vrai domaine médical :

[Cf citation S2 page 162]

« Non, on est tous pareils dans le secteur, y a pas d'herboristes ou de truc comme ça...on sort tous du même moule, on est tous pareils [...] Honnêtement, nous, on n'est pas formés pour les régimes, donc effectivement, on aura...Oui, on aura...On va taxer 25 euros pour dire allez voir la diététicienne si vous voulez savoir ce que vous pouvez manger. Qu'ils aillent directement chez le diététicien ou diététicienne » (S6)

b. Une solution médicale à part entière

i. *Une solution légitime voire de dernier recours, même en l'absence de pathologie avérée*

D'autres médecins (ou parfois dans un même entretien) pointaient au contraire le régime d'exclusion comme une solution médicale à part entière (parfois la seule possible encore), en précisant également que le régime pouvait être utile même en l'absence d'une pathologie clairement définie et qu'il pouvait tout à fait être prescrit par le médecin, pour son utilité dans la facilitation de la digestion dans les troubles fonctionnels de l'intestin principalement ; mais aussi pour son effet placebo, ou

encore par le fait qu'il donne l'occasion d'ouvrir un dialogue qui permet d'explorer d'autres raisons sous-jacentes aux symptômes digestifs (psychologiques notamment). Proposer un régime est alors parfois une porte d'entrée vers le soin de façon plus globale, qui contraste avec souvent le manque de réponse apportée par les spécialistes. Cela peut donc aussi intervenir un peu en dernier recours, une fois que « tout a été essayé », mais aussi comme une alternative à la surenchère d'examens complémentaires.

*« Ben, ça dépend un peu... **Ça dépend un peu des symptômes**. Il y a des patients pour lesquels il y a vraiment une suspicion forte par exemple de maladie cœliaque par exemple, des patients qui ont vraiment depuis très longtemps des soucis, j'sais pas moi, des diarrhées... on voit qu'il y a un lien un peu avec l'alimentation... Là, on fait le bilan qu'il faut faire. **Et puis, dans d'autres cas, la situation elle est un peu moins...moins claire... on a l'impression que c'est un peu plus un peu plus trouble, ils ont peut-être déjà fait aussi des analyses, ils ont fait une recherche des anticorps anti transglutaminase, ils ont déjà vu le gastro, y a rien ; mais ils ont l'impression que finalement, en changeant un peu leur alimentation, il y a quand même un effet bénéfique. Alors là, dans ces cas-là, bah je les encourage peut-être à essayer, de voir, de faire une éviction ou bien de diminuer pendant, pendant un certain temps pour voir un peu ce qui... Ce qu'il se passe, si ça peut apporter quelque chose. À ce moment-là, je leur dis pas qu'ils sont...qu'ils ont une maladie cœliaque, mais...Ils ont peut-être une, voilà une intolérance ou qu'ils, voilà, le supportent peut-être un peu moins bien que la normale et que ce serait bien, peut-être d'essayer de voir si on peut... ben améliorer des choses comme ça, quoi.** » (S10)*

*« Alors ça m'arrive souvent [NDLR : de prescrire un régime sans gluten ou sans lactose], chez les personnes de plus de 50 ans qui présentent une colopathie fonctionnelle avec des troubles digestifs récurrents de type, parfois alternance diarrhée/constipation, ballonnements... Bon, c'est souvent des terrains, un peu, de gens stressés, mais **qui ont déjà un petit peu tout essayé, et sans que ce soit des vraies maladies cœliaques ou des vraies intolérances au lactose, souvent, les gens sont quand même vraiment soulagés par l'éradication du gluten et de... alors, on ne fait pas les deux en même temps : on fait l'un, ou l'autre, l'un, après l'autre, pour voir un peu ce qui améliore***

le mieux, ce qui peut soulager. Mais je ne l'ai jamais fait chez les enfants, sauf si on a un eczéma carabiné du nourrisson, à ce moment-là, on essaye de limiter un peu le lactose, mais c'est quand même pas très fréquent. [Moi : D'accord, mais par contre, pour le gluten, vous dites, c'est quand même assez fréquent, du coup, dans votre... ?] Oui ! Oui, oui, les adultes c'est très, c'est quand même assez fréquent, sans que ce soit la maladie cœliaque. Alors j'ai beaucoup d'adultes qui mangent peu de gluten ou sans gluten, ou alors qui prennent, par exemple, qui tolèrent plus l'épeautre et pas le blé classique, selon... Le vieil épeautre... Et j'en parle quasiment systématiquement aux gens qui ont des troubles digestifs chroniques de type colopathie fonctionnelle. [...] Disons qu'ils sont contents qu'on ait une alternative, parce ce que c'est des gens qui en sont rendus de toute façon à être prêts à aller voir un naturopathe qui va leur proposer une carte magnétique à recharger pour 500 euros tous les mois pour qu'ils aient plus de douleurs, en fait ! (rit) Bien sûr, c'est pas...enfin, les gens que je vois, moi, c'est pas des gens qui pourraient dépenser une telle somme, mais c'est des gens qui en fait ont déjà vu 15 000 fois le gastroentérologue, qui ont déjà fait de la kiné, qui ont déjà fait plein de choses et qui, en fait, n'ont pas d'alternative, et on leur dit « Ah mais vous avez rien puisque les radios sont normales, tout va bien ». [...] Je leur dis : « c'est une possibilité, il n'y a rien de magique dans ces choses-là, mais ça peut valoir le coup d'essayer ». Et même si, par exemple, c'est pas ça le problème, bah ça soulage quand même... et... oui, et... Comme on sait que de toute façon, le gluten, c'est difficile à digérer et que, du coup, ça va forcément améliorer leur digestion, c'est vrai que... C'est ça aussi, j'imagine, enfin... [...] Oui, bah ça améliore leur digestion. Ça va aussi diminuer l'inflammation digestive, et donc diminuer l'inflammation du sang, et donc moins de douleurs chroniques aussi, etc. [...] Après, je pense que, ils ont envie d'avoir quelque chose de différent. Ça m'est déjà arrivé de récupérer des patients qui avaient déjà vu d'autres médecins et qui n'avaient pas obtenu de réponse parce qu'on leur dit « Ah ben, vous avez rien, madame, vous n'avez rien monsieur », parce que d'un point de vue organique, il n'y a rien, donc, le médecin se dit « ben moi, je ne peux rien faire pour vous, en fait » (S7)

« Hé ben là, il y a moins de preuves ! sauf quand les gens me disent « bah depuis...tout va bien ! Je suis plus ballonné, j'ai plus de douleurs abdominales », et ça, je crois que... en fait...toutes

les colopathies fonctionnelles, bah on est contents quand on arrive à trouver une solution avec le patient, parce que... on galère quand même des masses, et la solution régime, elle est... elle est autant là que la solution activité physique, ou ... je sais pas quoi, yoga ! [...] C'est pas forcément du dernier recours, mais c'est...je ne sais pas...C'est... « dernier recours », ça fait un petit peu un truc... « bah on essaye ça, parce qu'il n'y a rien qui a marché », hein. Je ne dirais pas, à ce point-là. C'est à dire qu'une fois que le patient est rassuré sur l'organicité de ce qui se passe, on peut parler de... On peut l'accompagner autrement que par des examens complémentaires. Et bon, là, ça pose la question des examens complémentaires ; où est ce qu'on les met, à quoi ça sert ? Et...mais voilà. Mais... Je ne sais pas trop, effectivement, et c'est là où ça rejoint l'idée de la croyance, finalement, ou de l'effet magique du régime. C'est pas sûr d'avoir de l'efficacité avec un, avec un régime, sans avoir déjà rassuré le patient sur la non-organicité. C'est, c'est... À un moment donné, il faut que... bon... il soit en confiance pour l'accompagner vers autre chose. Voilà. Sinon, je pense qu'on va à l'échec assez vite [...] ça me donne plus l'impression d'avancer que de m'en sortir avec une ordonnance et/ou un adressage, ou un examen complémentaire. Je pense que... C'est plus satisfaisant, certainement. [...] Je pense que ça peut marcher, en fait ! c'est... c'est pas... ou c'est même pas une question que ça peut marcher, enfin, que c'est...c'est pas.... C'est pas un non-sens, en fait, d'essayer, ou d'appliquer des choses comme ça, c'est... Par rapport au gluten en particulier, il y a quand même cette notion que, ben que les farines ont été... ont été... enfin les farines, les baguettes en particulier, quoi, que finalement, la teneur en gluten est beaucoup plus importante là maintenant et... et que finalement, le... Et ça, c'est aussi vrai par rapport au lactose, enfin, l'Industrie alimentaire a certainement impacté des choses et c'est pas complètement idiot de penser que ben certainement, les farines sont trop riches en gluten là actuellement, et puis que certainement, boire du lait toute sa vie, enfin, « les produits laitiers sont nos amis pour la vie », c'est peut-être quand même du marketing politique, plutôt que ... un vrai bienfait pour la santé en soi. Donc, je pense que... On peut réfléchir aussi, effectivement. » (S13) :

- Ce médecin mettait aussi en avant qu'au -delà de l'effet mode il y avait aussi l'effet marketing, qui changeait les habitudes alimentaires, ce qui pouvait avoir des conséquences sur les troubles digestifs qui peuvent en découler.

ii. *L'effet placebo*

Ici, au-delà de l'effet d'amélioration de la digestion obtenue en supprimant le gluten, se trouve l'idée de l'effet placebo, puisqu'au lieu de simplement répondre qu' « il n'y a rien » (organiquement) et donc qu'on ne peut rien faire, le médecin va tout de même proposer une solution mais surtout va écouter le patient, prendre en compte sa plainte, le « prendre au sérieux », accorder de l'importance et de la légitimité à sa parole.

« Après on peut être aussi, on peut aussi se poser la question d'un effet placebo hein, puisqu'il y a aussi cet effet d'écoute, d'attention, « j'entends votre plainte, je vais pouvoir y répondre, on va essayer quelque chose » (S7)

iii. *Une digestion plus facile sans gluten*

On trouve également l'idée que le gluten, en soi, est difficile à digérer pour tout le monde et que par conséquent, l'enlever ou le diminuer permet d'office d'améliorer la digestion et donc de soulager les symptômes désagréables comme le ballonnement, même si ce n'est pas une pathologie en soi. Cette idée a été reprise plusieurs fois :

« Suite à cette entité qui se développe de plus en plus, d'hypersensibilité au gluten qui est décrite et qui existe, et il y a beaucoup de patients qui l'ont déjà essayée ou, euh... Moi aussi, je peux leur dire « tiens, vous avez essayé, ça, vous pouvez tenter ça » quand on a déjà diag... enfin, éliminé toutes les autres hypothèses, bien sûr, hein, organiques, comme les MICI, comme les autres choses ; et les gens, ils essayent de faire des régimes d'exclusion, mais pas stricts, parce que strict, c'est très compliqué, hein ; et en général, ils vont, ils vont mieux. Bien sûr qu'ils vont mieux. Et après, bah je les encourage, s'ils vont bien, les douleurs sont maîtrisées, les symptômes sont maîtrisés, je les encourage dans cette voie et en fait, pour eux, c'est faisable. [...] Après,

forcément, les gens ils vont... Ils sont à la recherche d'une solution et donc ils se disent « tiens, ça pourrait être ça chez moi aussi. Et ben je vais essayer aussi chez moi pour voir si ça marche. » Et la plupart du temps, ben ça permet quand même d'améliorer une partie des symptômes parce que manger sans gluten, on digère mieux et si on digère mieux, voilà, on se sent aussi plus léger avec une digestion plus facile. Voilà, on se sent forcément mieux. Ils y trouvent un peu le compte et ils vont continuer. [...] Bien évidemment que, lorsqu'on fait un régime allégé en gluten, tout le monde peut se sentir mieux (rit), parce qu'on se sent mieux, hein, il y a une meilleure digestion. [...] Parce que ça m'est arrivé aussi, de... les gens ils vont essayer de diminuer le gluten et ça ne va pas mieux leurs symptômes digestifs, donc on cherche d'autres choses, quoi. On a fait le bilan organique, on a tout éliminé, y'a rien, et voilà, donc on cherche autre chose, et voilà. Ils ont essayé aussi d'éviter le lactose, ben ça ne marche pas, donc on cherche des FODMAPS. » (S3)

« Moi, souvent ce que j'explique aux patients, c'est que le gluten, par définition, c'est une molécule qu'on...enfin c'est quelque chose qui VA donner des ballonnements. On est tous ballonnés quand on a mangé du gluten à tire larigot. Donc le seul critère de : « je suis moins ballonné quand je ne mange pas de gluten », c'est le cas pour tout le monde ! Qu'on ait une maladie cœliaque ou pas, qu'on ait des difficultés à digérer ou pas, c'est pour tout le monde pareil. » (S4)

De plus cela dépendrait du type de gluten et serait accentué avec le gluten plus gros, donc moins fermenté et de fait encore plus difficile à digérer, dû à la façon de préparer les aliments :

« Après, je leur explique aussi que, la problématique du gluten en particulier, ce n'est pas tant la farine en elle-même, que le mode de préparation des pains, par exemple, industriels, qui sont pas fermentés, et où donc, les chaînes longues ne sont pas coupées par les enzymes. Et donc je leur dis « essayez déjà avec un pain qui est au levain, qui a été levé, un pain où y a des bulles. [...] Nous, actuellement, on n'a plus de pain comme ça. Et ça, c'est fait parce qu'en fin de compte, les pains ne sont plus levés, y a plus de levain, et donc la pré cuisson par les enzymes du levain

n'est pas faite. Donc, quand on leur explique ça, c'est déjà un truc. Après, je leur dis « essayez de cuire vos pâtes », parce que la mode du al dente, c'est la même chose, c'est le même processus. Alors on mange des pâtes al dente parce que c'est cuit en cinq minutes que ça va aller vite et que, bah on dit que c'est la mode. Mais à côté de ça, c'est compliqué. Alors que si on fait cuire nos pâtes 10 ou 12 minutes, c'est sûr, elles sont mollo, elles sont ramollies, mais elles sont digérées ! »
(S8)

Il y a également l'idée qu'on peut ne pas digérer le gluten comme on peut ne pas digérer un autre aliment :

« On n'a pas tous un intestin qui fonctionne de la même manière. Et pour moi, il y a certaines molécules qu'on ne digère pas tous de la même manière. C'est comme, vous avez des gens qui vont vous dire « ah ben moi tel truc, je digère pas » ou « telle chose, je mange pas », sans qu'il y ait un avis médical derrière, hein ! « Je ne mange pas de poivron parce que ça me donne mal au ventre, je mange pas d'oignons crus parce que ça va me donner des ballonnements » » (S4)

« Après, honnêtement, il y en a qui connaissent très bien leur corps et s'ils disent « ah bah non, non, non, mais moi, vous savez ah ben si je mange, J'en sais rien...Du brocoli ... ou du ... « bon, après, voilà, les légumes qui sont riches en fibres, sont riches en fibres ! « ah ben là, ben je suis pas bien pendant trois jours, non non, ça me brûle, ça me déclenche... » voilà, on ne peut pas leur dire le contraire, hein, on n'est pas dans leur corps, finalement. » (S3)

iv. Une explication médicale logique au TFI

Un médecin a souligné qu'en fait le TFI pouvait avoir une explication logique médicalement parlant, concrète, qui pouvait être le « manque de bonnes bactéries », même s'il y a une autre raison associée comme le stress ; et que dans le même temps, le stress a aussi sa place dans la relation cause à

effet (y compris directement sur la flore digestive) :

« En tant que médecin, je me dis euh... "Ben, **c'est quelqu'un qui a peut-être pris beaucoup d'antibiotiques, qui a probablement, voilà, une flore digestive abîmée**" [...] Bah, dans tous les cas, **c'est difficile de faire la part des choses, parce que même si c'est, par exemple, que lié au stress, ou que lié à une prise d'antibiotiques, s'il manque les bonnes bactéries pour digérer le gluten, ça reste quand même une intolérance au gluten, en fait.** [...] je trouve quand même qu'il y a une **composante psy qui est claire, puisque j'ai quand même beaucoup de gens qui vont être un peu en difficulté pour digérer le gluten, je vais pas dire vraiment intolérants, mais, qui vont être en difficulté pour tolérer le gluten et le lactose dans les périodes où ils sont un peu stressés, typiquement, activité professionnelle, même s'ils sont pas hyper stressés, mais, un rythme professionnel, de l'année, etc. ...; et qui, quand ils vont être en vacances, ne vont plus avoir de symptômes, vont être capables de manger par exemple une pizza chez un Italien, et ils ne vont pas avoir de troubles digestifs majeurs. Alors que, s'ils avaient mangé cette même pizza pendant leur activité professionnelle, ç'aurait été dramatique, ils auraient été malades pendant 3 jours, etc. Donc je pense, il y a quand même un facteur psy important. Mais bon, on sait aussi que le psychisme joue beaucoup sur la flore, sur l'acidité, sur... donc tout est lié, en fait.** » (S7)

v. *L'effet de mode vu sous un autre angle*

Au-delà des implications de l'effet de mode qui ont été exprimées précédemment, on peut relever des avis un peu différents, mettant en lumière d'autres facettes associées à ce phénomène.

Un médecin disait qu'il n'y avait pour lui pas d'effet mode, que le fait que les patients puissent chercher des informations sur la santé et agir d'eux même était très positif :

« Bah moi je ne pense pas qu'il y ait un effet de mode, je pense qu'il y a un accès aux connaissances générales qui est supérieur avec Internet et l'utilisation des multimédias,

*etc., que cette connaissance participe au fait que le patient va devenir un peu plus acteur de son bien-être et de sa santé, et de ce fait là, va potentiellement aller chercher des réponses à des plaintes qu'il a, autrement qu'en disant "ça va passer" ou "j'écoute pas ma plainte" ou "je continue à avancer sans faire attention", donc c'est vrai que...[...] Moi, je pense que c'est positif, oui. Je pense que c'est positif, et ça contribue, le... Justement cette connaissance et le fait qu'on en parle, etc., ça contribue au fait que **les gens vont être beaucoup plus volontaires dans leur prise en charge, et vont essayer beaucoup de choses, et je pense que c'est moins dangereux de faire du sans gluten que de manger tout le temps des IPP et du Spasfon®, et des trucs et des machins.** » (S7).*

Un autre était plutôt d'avis qu'il y avait effectivement un phénomène de mode mais que celui-ci n'est pas juste une fantaisie et se base sur quelque chose qui existe :

*« Y a le phénomène de mode, et puis, il y a... **Le phénomène de mode, il s'appuie quand même sur quelque chose qui, qui existe ! Et je pense que... Il y a des gens qui sont mieux en régime sans lactose et des gens qui sont mieux en régime sans gluten** » (S13).*

Un autre disait également que les régimes étaient à la mode, mais qu'ils n'étaient pas faits par les patients pour cette seule raison, mais concomitamment avec des troubles digestifs :

*« **Une personne qui n'a pas de problèmes digestifs, euh...Elle ne va pas faire un sans gluten ou elle va pas faire sans lactose, à mon avis. Mais une personne qui a des problèmes digestifs de façon chronique, qui est allé voir le gastro, où on lui a dit "ouais, c'est de la colopathie", qui traîne ça depuis des années et des années. À un moment donné, elle va voir dans un magazine "le Régime sans gluten va résoudre tous vos problèmes", et puis, elle va se lancer ! Parce qu'elle est enquinée tout le temps ! C'est ça ! C'est vraiment...ouais, c'est...Je pense que... L'effet de mode seul, c'est pas le truc. Mais l'effet de***

mode pour avoir un soulagement, oui. Ça je pense que oui » (S8)

Plusieurs mettaient aussi en avant que cet effet mode et cette dimension commerciale sont aussi « bénéfiques » pour les patients avec une maladie cœliaque véritable, car cela a permis de développer fortement l'offre en produits sans gluten. Cela implique plus de choix dans les produits, mais également un meilleur étiquetage rendant le régime strict plus facile, et cela peut également diminuer le sentiment d'exclusion.

« Eviter tout ce qui est à base de blé, d'orge, d'avoine et de seigle. Faire attention... et en particulier à tout ce qui est aliment, lire les étiquettes.", mais c'est beaucoup, beaucoup, beaucoup plus facile là actuellement qu'il y a 20 ans. Les choses sont quand même très étiquetées » (S13)

« Mais quand je parlais de l'effet de mode, oui, je sous entendais de toute façon la démarche commerciale. Mais je disais ça aussi que... Je trouve aussi que ça avait des bons côtés justement parce que les personnes qui ont une vraie maladie cœliaque, quand y a eu cet effet de mode qui est passé, ce développement de gamme sans gluten, ça leur a un peu facilité le quotidien sur certains aspects, hein, parce que ça leur a ouvert de nouveau l'accès à des produits ! j'veux dire, des gamins qui ont une maladie cœliaque qui peuvent de nouveau remanger certains biscuits... Même s'ils ne sont pas forcément bons pour la santé ! au moins ils ont des biscuits sans gluten, chocolautés, etc. Ils peuvent manger des trucs qui ressemblent à ceux des copains, c'est toujours sympa, quoi, pour eux. [...] ben ça les a moins exclus » (S12)

vi. *Et pourtant pas une solution miracle*

Est présente également la notion que le régime ne va pas être une solution miracle, contrairement à ce qu'espèrent certains patients, mais que cela va pouvoir améliorer ou faire partie d'une modification plus globale du mode de vie et d'alimentation qui va permettre de se sentir mieux.

Certains mettent en avant que c'est donc surtout une rééducation alimentaire qu'il faut mettre en place en premier. En effet, en même temps qu'ils enlèvent le gluten, ils modifient leur alimentation : ils mangent mieux et c'est ça qui fait qu'ils vont mieux.

« Mais après, ça ne va pas forcément résoudre à 100% tous les symptômes, et ils se rendent eux même compte que ça sert à rien de faire un régime strict. » (S3)

« Moi, j'aime bien aller vers la notion de, d'"empowerment", enfin, finalement, de... de réfléchir à son hygiène de vie, à ce qu'on mange, comment on bouge, comment dort, comment, comment on travaille, être dans quelque chose de plus global. [...] et c'est là où je dis "il faut que les gens ils soient en cohérence avec quelque chose", c'est à dire, s'ils cherchent la solution à leur colopathie fonctionnelle qui dure depuis 15 ans, en disant "bah je vais faire un régime sans gluten pendant 15 jours et puis ça va marcher"... Ouais, ben là, on est peut-être pas très cohérent, en fait, ça ne va pas suffire, en fait, c'est pas juste ça qui va révolutionner le truc, et que... Ça n'a pas ce, ce pouvoir magique de tout solutionner ! Moi, je trouve que c'est... Certainement plus intéressant de se servir de cet outil là pour accompagner une réflexion plus globale sur des symptômes fonctionnels [...] c'est une vraie souffrance, une vraie maladie, mais que... mais que les solutions, elles sont peut-être pas...Elles sont peut-être en eux, alors ça fait assez gourou, mais enfin, j pense que y a.... y a quelque chose à travailler là-dessus. » (S13)

« C'est pour ça que dans tout ce qui est intolérance un peu alimentaire, je pense qu'y a peut-être au départ aussi une rééducation alimentaire en premier, hein. » (S11)

« Ben, si, pour moi, les marqueurs de maladie cœliaque pour le gluten sont négatifs, là j'aurais plutôt tendance à rassurer le patient, à dire que "ben non, a priori, ce n'est pas le gluten, hein" donc...Mais néanmoins, ça peut toujours valoir le coup de revoir en profondeur, quel est son mode d'alimentation actuellement, et... Parce que y a peut-être un rééquilibrage à faire sur d'autres types d'aliments, c'est peut-être des patients qui, des fois, mangent pas assez de fruits et légumes, trop de féculents, ou ce genre de choses, hein...C'est... mais ça... Je ne vais pas forcément mettre ça

uniquement sur le dos du gluten, quoi [...] bah je leur, je leur, je leur donne les faits ! Si c'est le gluten, moi je leur explique ce que c'est la maladie cœliaque, clairement. C'est à dire la maladie cœliaque, c'est une maladie avec une malabsorption du gluten, y a des personnes qui en souffrent énormément, qui ont des carences derrière, voilà. Je leur explique dans les grandes lignes ce que c'est la maladie cœliaque, et que ce n'est pas pareil qu'une mauvaise digestion de certains types d'aliments qui sont peut-être liés aussi à l'alimentation qui, au départ, est déséquilibrée. Parce que les intolérants au gluten, il me semble, -je peux me tromper-, que quand, justement, ils évitent le gluten, c'est aussi que, globalement, tout d'un coup, ils prennent conscience qu'ils mangent mal en globalité. Alors ils ont constaté qu'en supprimant le gluten, ça va mieux, mais c'est aussi surtout qu'ils ont rééquilibré leur alimentation. » (S12)

Finally, due to the lack of immediacy of the effects of a diet (a contrario of a prescribed medication), and of an expectation of more probative results concerning the efficacy of this one, the patients could be disappointed :

« Je pense que ce n'est pas facile de... en fait, que ça soit le régime ou nous prescrire de l'hygiène de vie, hein, finalement, de... On est beaucoup à parler d'activité physique, à parler de...Et/ou d'activités de relaxation, ou de prendre plaisir à faire des choses, ou de prendre du temps pour soi ou des choses comme ça, je pense que c'est...tout...Et peut être que les régimes, ils rentrent un petit peu dans ce cadre-là. euh...Je crois que j'y crois... Beaucoup, mais ça marche pas...Superbement, parce que ... ben parce ce n'est pas quelque chose que l'on peut prescrire, en fait, c'est... faut quelque chose qui soit... que ça soit compris, je pense que ça ne peut pas marcher en 5 minutes, et que... après, ouais, on a quand même des exemples de patients qui arrivent à... En particulier pour les régimes amaigrissants, qui arrivent à changer considérablement des choses dans leur vie, et où ça marche, donc...ouais ! mais les, mais les régimes...Les quelques régime sans gluten que, ou sans lactose que j'ai pu un peu accompagner pour des patients, ça n'a pas tenu très, très longtemps, en fait. Et puis après, on est reparti dans toujours un peu la même spirale, de... de "ça va pas", de...voilà. Je crois... » (S13)

- vii. *Une porte d'entrée pour une prise en charge plus globale et l'abord d'une origine psychologique*

Un médecin a particulièrement mis l'accent sur le fait que les symptômes peuvent avoir une origine psychosomatique, ou même que simplement ce que le patient recherche en venant consulter, c'est une écoute, un soutien psychologique ; et que le régime ne va pas régler ces troubles mais peut être une porte d'entrée pour une prise en charge plus globale :

*« Alors, ça dépend. Soit ils ont une sorte d'intolérance au gluten, pas ce que j'appelle les allergies, et comme ça va diminuer leurs maux, ça va leur permettre d'aller mieux ; soit, en fin de compte, **le problème n'est pas une intolérance au gluten, mais c'est un stress et donc ça va pas les aider, puisque la problématique initiale elle reste là.** Donc, bah ils reviennent en me disant "bah finalement, je n'ai pas d'amélioration, ou j'ai une petite amélioration, mais pas grand-chose.", et puis parfois, **ils vont plus peut être avoir mal ventre, mais ils vont revenir avec des troubles du sommeil ou avec une pathologie d'épaule, ou des contractures cervicales, enfin, ou autre chose.** et puis là on pourra leur dire "Mais...là vous avez réglé votre problème de ventre, visiblement, **et puis vous somatisez sur autre chose**". Donc, est ce que ce serait pas mieux d'aller gratter, voir quelle est l'origine de votre mal ? de votre mal profond ? Pour éviter que vous somatisiez tout le temps quoi. [...] **Être-le-moins-dans-le-jugement** [en appuyant sur chaque mot]. Je crois que si on a un mot d'ordre à garder dans notre vie de médecin, c'est de se dire : **si le patient il vient chez toi, c'est qu'il y a quelque chose. Il y a une souffrance. Si tu trouves rien...Tu trouves rien, organiquement. Mais y a une souffrance.** Donc, 1 : **l'entendre.** Ça, je pense que c'est hyper important dans le métier. Et essayer de voir : **qu'est-ce que c'est que cette souffrance ?** Et toujours dire "moi, je trouve rien, je sais pas. (on peut dire "je sais pas" à un patient), je trouve rien, je sais pas, mais **je vais continuer à chercher. Et la meilleure personne pour m'aider à trouver ce qu'il y a, c'est vous.**" donc c'est d'avoir le dialogue, de réponses : "donc, on a fait des examens, une gastro, on n'a rien trouvé." Je vais vous donner un exemple. J'ai une patiente qui est venue chez moi, pas du tout gastro, elle est venue chez moi elle avait des troubles du rythme. Elle me dit "Je suis pas bien, j'ai des palpitations, nanana, nanana". Je ne la*

*connaissais pas, mais ni d'Adam ni d'Eve. Donc je lui ai dit OK, bon, 60 ans... j'envoie chez le cardio, je fais un bilan sanguin, tout revient négatif, tout est OK. Donc je la prends, j'dis "écoutez. Vous avez des palpitations ? Vous vous sentez pas bien, vous vous sentez oppressée, mais le bilan il est revenu -le bilan organique, je leur dis-, **le bilan organique est revenu normal. Mais j'entends que vous avez quelque chose parce que vous avez autre chose à foutre que de perdre une demi-heure chez le médecin. Ça veut dire que si vous voulez perdre ce temps-là chez le médecin, c'est qu'il y a quelque chose. donc, est ce que vous avez envie de me parler de ce qu'il y a ?** Cette nana, elle s'est mise à pleurer en me disant "Je suis à la retraite depuis six mois, je me fais chier comme un rat mort, je suis toute seule." Ben c'est pareil, c'est exactement pareil. je veux dire... **On trouve rien au niveau organique ? Ouais, ok, on a rien trouvé au niveau organique. Mais ça veut pas dire que le patient il est pas malade, ça veut dire que le patient, il a quelque chose, et que peut-être il somatise. Et donc c'est d'aller chercher, comment il exprime, pourquoi il a besoin d'exprimer sa douleur, non pas parce qu'il n'arrive plus à les exprimer par des mots "M.O.T", mais parce qu'il les exprime par des maux "M.A.U.X". Et pourquoi il fait ça ? Parce que, parce que c'est compliqué parfois de mettre des mots sur sa souffrance. Mais qu'elle est quand même là. Donc moi je dis toujours, quand vous venez chez moi, et que vous me dites que j'ai mal, : "J'ai mal", "je vous entends. Vous avez mal". [...] **Nous on est là pour ça, on est là pour écouter nos patients. Si les patients ils viennent chez nous, c'est pour être écoutés. Donc, c'est à nous de l'avoir l'oreille pour ça. Donc les effets de mode, ça vous les fait amener ! ils vont faire leur truc, et s'ils font ça... j'veux dire, même si c'est un effet de mode, c'est quand même super contraignant ! Tout le monde ne fait pas ça. Donc si on le fait, c'est qu'il y a quelque chose. Donc à nous de chercher pourquoi. Même si c'est un effet de mode. Mais il y a un effet de mode, c'est clair. Alors vous en avez, qui passent du régime sans gluten au régime sans lactose, au régime sans sucre, au régime tout court... et puis ils ont toujours pas résolu leur problème. Et... et alors après, au bout du quatrième régime, on leur dit "Bon, est ce que vous avez envie de parler de quelque chose ?" [...] Il n'y a rien d'inexpliqué, c'est à nous chercher. Le patient, il a autre chose à faire que de venir un cabinet médical. Et même ! même la nana qui vient au cabinet médical deux ou trois fois par semaine, et qui vous soûle, -parce qu'elle vous soûle-... **Ben, elle a quelque chose, mais elle arrive pas à l'exprimer. J'avais un gamin, il venait deux fois par semaine. Deux fois par semaine ! Tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps, tout le temps... Et... à un moment donné j'lui*******

*ai dit "mais t'as 18 ans ! t'as autre chose à foutre que d'aller chez le médecin ! Qu'est-ce que tu fais chez le médecin tout le temps ?" En fin de compte, il y avait plein de problèmes à la maison ! Qu'est ce qui l'attendait ici ? C'était un peu de sécurité, un peu d'écoute...Et puis voilà, un côté maternel, peut-être, que j'avais plus que sa mère ?... Mais c'est vrai que ... **Les gens ils viennent pas chez le médecin pour rien ! Y a toujours quelque chose. Et ceux qui ont rien, c'est que souvent c'est enfoui sous des couches. mais y a toujours quelque chose. C'est à nous d'être attentif à ça.** » (S8)*

Un autre mettait en lumière qu'il y avait forcément une origine psychologique derrière ce genre de problématique, mais parce que pour lui une vraie intolérance donnerait des symptômes plus invalidants que ça :

*« Effectivement, si ce n'est pas justifié, ben de... d'essayer aussi de voir si c'est ... **Un dégoût, ou quelque chose de psychologique qui fait qu'il ne supporte pas un aliment qu'il attribue après, en disant que c'est le lait ou autre chose, en fait, parce que c'est... c'est le beau-père qui emmerde tout le monde, hein [...] La psychologie est vaste et complexe, hein, donc euh...j'crois que... On a même des surprises, d'ailleurs (rit), donc euh... Parce que je demeure quand même convaincu que... un problème VRAI de gluten ou de lactose, c'est invalidant.** » (S11)*

viii. Le coût, un non-problème en cas de nécessité

Par rapport à l'aspect financier et la problématique de la précarité des patients, certains médecins disaient que le coût des aliments sans gluten ne les empêchait pas de recommander ces régimes, grâce par exemple au développement plus important en Allemagne de la filière « sans gluten », qui contrairement à l'idée reçue peut vraiment être variée, et qui y est moins chère. Une autre solution serait d'enlever des produits de l'alimentation plutôt que de les remplacer par des produits identiques mais sans gluten, ce qui revient moins cher et qui permet une modification plus profonde de l'alimentation. Ensuite les médecins constataient que si le régime améliorait réellement leurs

symptômes, les patients étaient prêts à y mettre à la fois le prix et la volonté pour le poursuivre.

« Les Allemands sont très forts sur le sans gluten et chez DM®, vous avez quand même un paquet de trucs sans gluten qui sont vraiment accessibles. Et sachant que, quand même, quand on fait 10 jours sans gluten, pour démarrer, ils savent qu'ils peuvent manger des pommes de terre, du riz, qu'ils peuvent aller vers, euh... ben typiquement, chez DM®, vous trouvez pleins de nouilles, en sans gluten y a plein de trucs qui sont possibles pour le quotidien... Donc, ce n'est pas vraiment un problème en général. » (S7)

« Je crois qu'on peut quand même arriver à faire du régime sans gluten sans que ça soit trop difficile économiquement, là, actuellement, parce que les rayons sont bien développés et puis que... hé ben, par... enfin, voilà, c'est possible d'acheter de la pâte à tarte sans gluten, mais c'est aussi possible de ne pas manger de tartes et de manger autre chose, quoi, c'est... donc peut être que des gens très précaires seront peut être plutôt à modifier plus en profondeur leur alimentation que des gens moins précaires qui, qui arriveront en payant plus cher à avoir des produits qui, qui vont ! » (S13)

2. Craintes du médecin par rapport au régime

a. Les carences

La crainte principale évoquée par quasiment tous les médecins, était l'apparition de carences, liées à une alimentation déstructurée et déséquilibrée. Cette crainte est aussi associée au fait que les patients font le régime le plus souvent seuls, au risque de le faire mal :

« Du moment qu'il est bien fait et qu'il va pas générer d'autres problèmes ou d'autres carences... [...] Ce régime je vais pas le maîtriser. Je ne sais pas ce qu'il va réellement faire. Qu'il se mette à manger des choses je dirais qui sont pas franchement... enfin qui sont chimiques, qui sont entièrement transformées. Et là, on va vraiment pas dans une logique de prévention médicale. [...] bah je leur dis qu'ils auraient pu me le dire un peu plus tôt, qu'on aurait pu en discuter un peu plus tôt en fait. [Moi : qu'est-ce que ça vous fait ressentir ?] S1 : Bah oui, de la frustration, de la rogne.

Comme un patient qui ne prend pas son traitement qu'on lui a prescrit ! » (S1)

« Ben c'est la...ça va être la carence, hein, ouais. c'est comme n'importe quel régime, hein, les végétariens, végétaliens, ceux qui bouffent même pas de miel parce que ça exploite les abeilles... Là, c'est vraiment le risque de la carence. » (S6)

« S'ils deviennent trop...comment dire (rit)... Orthodoxes (rit), qu'y ait éventuellement des carences, je n'en sais rien. Des carences d'apport, je dis bien, pas des carences d'absorption, des carences d'apport. » (S5) :

- Ce médecin fait bien la différence entre la carence d'absorption qui serait le cas pour la maladie cœliaque par exemple, puisqu'il y a une lésion organique du fait de la destruction des villosités et donc une mauvaise absorption ; et les carences d'apport d'un régime mal fait, sans compensation.

« Donc quand ils me disent "bah j'ai arrêté le lactose, j'ai arrêté le gluten », souvent, je leur dis, mais comment ils mangent ? La question, c'est comment ils mangent, qu'est-ce qu'ils mangent ? On se retrouve souvent avec des régimes qui sont un peu désorganisés, désordonnés, etc. On a des très, très drastiques, alors j'ai en particulier en tête un monsieur qui a une polyarthrite rhumatoïde et qui est en fin de compte suivi pour un problème de polyarthrite rhumatoïde avec des traitements anti immunitaires, mais qui, à côté de cela, est persuadé que ça vient de l'alimentation. Donc, lui, il fait des régimes hyper drastiques, surtout, c'est très compliqué de le suivre. Pour l'instant, heureusement, il n'a pas de carence. [...] ouais, c'est ça, à part les carences.... Et puis un déséquilibre qui peut arriver à manger n'importe comment, n'importe quoi...nan j'ai pas de crainte particulière. » (S8)

- Son unique crainte était d'ailleurs les carences, comme pour d'autres médecins également

« *J'ai des craintes plutôt s'ils sont mal... peut-être mal conduits ou...voilà, si c'est mal, mal cadré. J pense c'est pour ça que, peut-être le fait d'en parler, qu'il y ait un suivi derrière. C'est peut-être un peu, un peu mieux parce qu'on peut faire... Quand on n'a pas forcément le bagage de connaissances, peut-être qu'il faut... Peut-être qu'on peut faire des erreurs, peut-être qu'on peut, voilà, faire ça un peu n'importe comment. donc c'est possible, ça peut être source d'erreurs, oui, tout à fait.* » (S10)

« *Si un diagnostic est porté, à ce moment-là bon ben moi comme je ne suis pas féru de tout, bon ben il serait... je l'orienterais vers une diététicienne. Parce qu'à ce moment-là, ça se peut qu'il y ait... qu'il y ait pas de carence, éventuellement, en vitamines, en protéines ou autres, voilà, que les gens n'excluent pas des tas de choses, et après, avec une conséquence de carences. [...] après, tout dépend combien de temps ils vont le tenir ; y a ça aussi. Et... Après, bon, ben c'est quand même, le risque, après, c'est d'avoir après peut-être des carences de certaines choses. Parce qu'ils excluent en fait certaines choses dans lequel y aurait peut-être du gluten, mais qui ne serait pas forcément majoritaire.* » (S11) :

- c'est d'ailleurs pour éviter les carences que le médecin orienterait vers une diététicienne

Pour certains cette crainte est surtout présente si cela est fait sur les enfants, ou les femmes ménopausées :

« *Alors j'aurais juste une petite crainte, c'est le sans lactose chez les femmes ménopausées et chez les nourrissons. Il y a vraiment des gens qui font n'importe quoi. Alors les femmes ménopausées un peu moins, mais chez les nourrissons, il y a des gens qui remplacent le lait infantile à partir de 2 mois par du lait de soja, et puis y a rien d'autre. Sur des bébés non allaités c'est quand même assez inquiétant. Faut vraiment faire attention, mais, sinon, sur les personnes lambda, non, pas d'inquiétude.* » (S7)

« Et ce qui m'avait fait peur chez elle, c'est que en fait, elle a transmis sur sa fille. En fait, elle a une petite fille.... enfin, dès la naissance, en fait, elle m'avait dit que "non, je lui donne pas de gluten, parce que vous comprenez, il n'est pas bon le gluten, et comme moi, certainement, elle doit pas bien digérer le gluten". Bon, d'accord. Et ça, ça m'a fait un peu peur parce que... Là, ça me faisait vraiment peur (rit nerveusement) parce que c'était assez ... voilà, il y avait une extension déjà au-delà de sa personne aux autres, et sur des bases qui n'étaient pas objectives et pas... Pas certifiées et que, du coup, elle évitait à sa fille des nutriments, voilà ! Qui aurait pu la mettre en danger. Même la viande, parce qu'elle est végétarienne aussi. Du coup, voilà sa fille, elle aurait dû être aussi végétarienne et elle mangeait pas de viande, elle ne donne pas de viande à sa fille quoi; et du coup, ça m'inquiétait un peu et j'essaye de lui dire "bah non, bah écoutez, bah voilà, c'est important qu'elle ait des protéines", "ah non non mais..." en fait, c'est quelqu'un qui passe beaucoup de temps en cuisine, qui fait plein de recettes à base de lentilles, des haricots rouges, elle fait ses petites galettes, des choses comme ça ; "non, non, mais elle a plein de protéines parce que je lui fais des beignets de je sais pas quoi (rit), de lentilles ou de je ne sais pas quoi", elle passe la journée en cuisine quoi. Du coup, après, j'essaye d'expliquer que voilà, c'est important aussi pour elle d'avoir une alimentation équilibrée, enfin, diversifiée, pour qu'elle puisse manger aussi à la cantine, qu'elle partage avec ses copains des repas. voilà. Mais bon, après, je pense qu'elle s'est allégée un petit peu par rapport à sa fille actuellement. Mais c'est ça le danger. Le danger, c'est surtout aussi, l'exclusion sociale pour soi. Des régimes pas forcément adaptés, parce que c'est des régimes je pense qui...enfin, à ma connaissance mais je ne suis pas très penchée diététique honnêtement, c'est des régimes plutôt qui sont plutôt gras, il me semble ; il y a plus de gras. Je ne sais pas s'il y a plus de sucre, mais il y a plus de gras, je crois. Et c'est pas forcément plus équilibré. Et voilà. [...] par rapport aux carences, aux carences de sa fille quoi. Oui par rapport aux côtés carenciels de la fille, enfin, qui était ... quand elle m'avait dit ça, c'était au niveau de la diversification alimentaire, hein. "non non, mais je veux qu'elle soit végétarienne. On est végétarien à la maison, il n'y a pas de gluten, voilà", et voilà je pensais que ça allait un peu loin, très loin hein, pour un enfant qui est en phase de diversification alimentaire [...] j'ai une autre patiente, pareil euh, qui a fait la DME [NDLR :

diversification menée par l'enfant] pour son enfant, DME pour son enfant, et **pareil sans gluten et végétarien**. Et en fait, je crois que cette patiente d'ailleurs elle ne vient plus chez moi, parce que ... bah son **enfant avait une mauvaise prise pondérale** et je lui ai dit que... bah j'essayais de lui dire qu'il y a quand même besoin pour un enfant d'avoir du sucre lent, d'avoir des protéines.... **"Et non. Bah non, on mange des légumineuses, vous comprenez, ça suffit les légumineuses."** Et du coup, ouais. Avec elle, j'avais vraiment une barrière du langage. Et ce petit, je sais qu'il y avait une prise qui n'était pas satisfaisante ; [...] **pareil sans gluten... voilà, elle était très, très formelle sur ses positions. "Ben non, chez nous, à la maison, il n'y a pas ça."** Voilà. C'était très particulier, quoi. [...] en fait, j'étais en colère par rapport à cette maman avec le petit qui était vraiment... voilà **qui avait une mauvaise prise pondérale**. là j'étais en colère parce que voilà, j'avais ce petit **qui était tout maigrichon, voilà. Je trouvais, "mais c'est injuste, quoi !"**, enfin, voilà. Je me suis dit "Mais comment est-ce que je vais faire, quoi ? (rit nerveusement) **je vais faire un signalement à la PMI [NDLR : protection maternelle et infantile] ?"** Non, mais voilà, je m'en voulais un petit peu, je me disais "mais qu'est-ce que je vais faire ?", quoi. **Parce qu'elle était, elle était vraiment une maman assez rigide** » (S3)

Ce médecin explique également que c'est contre-productif de faire une éviction aussi jeune, puisque cela peut engendrer le fait qu'on ne supportera pas le gluten plus tard :

« *Le priver de gluten au tout début, les premiers mois de sa vie, bah justement, c'est un facteur ; plus on l'introduit tard, plus on augmente le risque qu'il tolère mal au gluten. Donc j'essaye de lui dire que plus on introduit tôt le gluten, mieux c'est et que la tolérance elle est meilleure, je lui dis ça.* » (S3)

Un médecin craignait également les complications de ces carences, et expliquait donc ces risques à ses patients pour les sensibiliser à faire le régime « correctement » :

« Euh... Je cite souvent le cas d'une belle sœur qui faisait un régime, j'sais plus ce qu'elle faisait... Sans viande, voilà. Ah elle avait tellement déconné qu'un moment elle avait des troubles neurologiques. [...] **Je leur cite souvent ce cas-là ; "faites attention avec vos trucs parce que vous allez vous créer des carences." Je leur dis de bien faire attention, "documentez-vous".** Alors éventuellement, comme dit, **je reviens à la fameuse liste de ce qu'ils mangent, hein. Oui, c'est ça. Je leur fais miroiter un peu le truc des carences.** En particulier le plus simple, c'est effectivement la viande et le fer, hein, c'est quelque chose de classique. Et puis... et puis voilà quoi ! **Il y a quand même des vitamines, parfois, dans certains aliments, il y a... Il y a des éléments essentiels, des protéines essentielles,** d'où les troubles neurologiques chez mon ex-belle-sœur... voilà. » (S9)

b. Un régime non dangereux

Au contraire, mais de façon beaucoup plus minoritaire, les médecins exprimaient ne pas avoir de crainte de carences sur ces régimes-là (au contraire d'autres régimes restrictifs), du fait notamment de l'existence de substituts, de la possibilité d'un régime équilibré malgré l'absence de gluten ou de lactose, du fait que les patients ne font pas un régime strict, ou encore que celui-ci n'est pas forcément suivi très longtemps :

« Ben je pense que... **y a tout à fait la possibilité d'avoir des substituts qui permettent d'apporter les mêmes choses, le lactose n'est pas ...Indispensable. On peut très bien trouver des substituts dans l'alimentation.** De toute façon y a une part de la population mondiale qui est intolérante au lactose de base, donc... faut bien trouver des substituts, donc, j'pense que... **non j'suis pas inquiet particulièrement, ouais.** [...] alors si c'est lactose, gluten, non [NDLR : avoir des craintes par rapport à ces régimes]. Non, parce que... **Je me dis que c'est quand même assez facile aujourd'hui d'avoir une alimentation équilibrée en enlevant juste ces deux éléments.** J'ai plus (+) de craintes, par exemple chez les ... sur le véganisme, par exemple [...] **L'alimentation peut globalement rester équilibrée. Il y a des bons palliatifs, je veux dire, que ce soit en termes d'apport de féculents, ou d'apport de calcium, hein, pour le lactose, pour le problème du lactose, je me dis qu'il y a des bons palliatifs, donc ça m'inquiète moins.** » (S12)

« Je ne crois pas [NDLR : avoir des craintes par rapport à ces régimes]. Pas particulièrement. je... Le régime sans gluten, ben non. Et le régime... Et le régime sans lactose, je, je... Voilà, pourquoi pas, **à condition effectivement de compenser, de veiller à ce qu'il y ait des apports en calcium qui soient suffisants.** Mais il y a plein de gens qui mangent déjà pas des masses de produits laitiers. Donc c'est... Après, le régime sans lactose, ça va un petit peu plus loin, mais...Parfois, les... **dans l'effet de mode, les gens se rendent juste pas compte de ça, et donc en fait, ils ne feront pas un vrai régime sans lactose, et ils continueront à acheter... du j'sais pas, du flamby ou des trucs comme ça, quoi ! [...]** Si ça permet au patient de se sentir mieux, ben allez ! **Accompagnons-le, en fait !** Je, j'ai pas de...**Je ne pense pas que ça soit nocif pour la santé des gens de faire des régimes d'éviction gluten, lactose. »** (S13).

- Ce médecin souligne qu'il est également possible d'accompagner et de guider le patient pour limiter le risque de carences

« **On peut vivre sans gluten, hein ! Mais ça complique quand même les choses, et souvent t'ingères des trucs pas terribles à la place. Ensuite, si c'est juste sans lactose, mais qu'ils continuent à manger du fromage, tout ça, finalement, c'est compliqué pour eux, mais... Ça ne va pas leur faire des carences [...]** ça dépend si c'est...si c'est fait à fond, et si les deux sont associés, et si... mais pas particulièrement, je n'ai pas de crainte particulièrement. » (S14)

« On va dire que **ce n'est pas ceux [NDLR : les RSL et RSG] que je crains le plus.** (rit) » (S4)

« Alors...Y en a... Il y en a qui ont des effets de... qui font des effets de... Qui suivent les modes, quoi ! **Un coup, ils mangent sans gluten, un coup ils mangent sans glucides, un coup ils mangent... ils font de la cure céto... Voilà. Mais ça a souvent pas très... pas beaucoup de conséquences, puisqu'ils le font quatre, cinq, six mois, et puis voilà.** » (S8)

Certains médecins exprimaient que pour eux le régime n'était pas dangereux, de même que les TFI en soi, et que par conséquent les écarts de régime non plus :

« D'autant qu'on n'est quand même pas dans une pathologie très dangereuse, hein. [...] D'autant que, si c'est fait correctement et avec certaines précautions, moi je ne pense pas que ça soit très nocif et que ça altère leur vie, quoi en fait. » (S1)

« Parce que le gluten est nécessaire à la vie ? J'en sais rien. Vous en savez quelque chose, vous ? » (S2) :

- ici s'exprime l'idée que l'on peut vivre sans gluten.

« Parfois, ils le font dans leur coin et ils s'informent, et ils lisent les sources fiables. Et après, je pense que ce n'est pas si grave que ça. » (S3)

« Quand ce n'est pas une vraie allergie, on risque pas grand-chose si ce n'est un peu de troubles digestifs le lendemain. [...] je pense que c'est moins dangereux de faire du sans gluten que de manger tout le temps des IPP et du Spasfon®, et des trucs et des machins. » (S7) :

- le sans gluten serait même moins dangereux que de prendre des médicaments.

« Hormis la maladie cœliaque, où là, généralement, le diagnostic est fait, et souvent, ils passent par le spécialiste, on n'est pas non plus dans des choses où le pronostic vital est engagé à court terme. Donc, on a le temps aussi d'amener les choses progressivement, quoi. » (S12)

c. Le recours aux médecines alternatives

Un des médecins exprimait la crainte que la mise en place de ces régimes ait pour origine des

médecines alternatives, mais pas forcément menées « dans les règles de l'art », ce qu'il appelle la « patamédecine » (médecines non rationnelles, basées sur des croyances et non sur des démonstrations scientifiques) :

« Ça me dérange dans la mesure où... Tout ce qui est... pseudo-naturopathe, tous ces trucs un peu parallèles, euh... trouvent parfois des explications à certains symptômes, - alors il faut prendre en charge le côté psychologique, ils prennent peut-être le côté psychologique, mais ils... Parfois ils risquent de faire une perte de chances aux patients. Et ça, ça me dérange. Après, qu'ils...ils écoutent peut-être le patient peut être mieux que moi, je ne sais pas, que le patient se sente mieux compris, pourquoi pas, ça, ça me dérange pas. Moi ce qui me...Parce que j'ai, malheureusement, dans la formation de micro nutrition, il y avait un naturopathe, y avait d'autres personnes parce que ce diplôme était ouvert à., c'était à Paris-Descartes, mais c'était jumelé avec une université espagnole, donc il y avait des, justement, des naturopathes, des ostéopathes, il y avait des personnes qui étaient en reconversion professionnelle, qui avaient des blogs, et qui voyaient, qui traitaient déjà des gens, qui... alors ils faisaient aussi de l'iridologie ou autre chose. Leur consultation, l'heure, c'était quand même 120 euros... (silence) ça me... ça me dérange un peu. [...] Mais quand vous avez des... ces espèces de naturopathes qui vous disent qu'ils prennent en charge l'autisme, des tas de pathologies, c'est... voilà. Mais ça c'est finalement, c'est dans la prise en charge totale du patient, ce n'est pas uniquement le domaine de la... Digestif, hein. Mais le problème, c'est qu'il y a des gens qui vont, qui vont peut-être faire des stages comme ça, pour le bien-être et autres, et où on va leur dire... y a quand même des tas de stages où il y a des jeûnes et autres, hein ! Donc maintenant, effectivement, s'ils jeûnent, ils... si y a des problèmes d'intolérance, ils vont se sentir mieux, mais ils risquent d'être embrigadés dans des conceptions ou des choses qui ne sont peut-être pas forcément... Les meilleures pour eux. [...] (silence) Si c'est conseillé par des gens qui ont peut-être pas une formation ... universitaire ; Oui [NDLR : avoir une crainte par rapport au régime sans] Parce que je pense que si c'est proposé par, entre guillemets quelqu'un qui a une formation universitaire, il se base quand même sur des choses...ben reconnues. Après, on a parfois, on propose des choses qui sont peut-être pas forcément non plus reconnues, mais qui sont plutôt empiriques. Même nous ! Mais on sait à certains moments réévaluer les choses. Les autres personnes, j'allais dire la

patamédecine et autres, eux, ils vont pas forcément remettre en question. [...] Donc voilà donc si c'est un nutritionniste ou un diététicien qui propose un régime sans gluten, ou autre chose, il a quand même une formation, voilà, donc il reste dans son domaine. Il ne va pas après broder des choses en disant que les chakras ou les trucs énergétiques ne sont pas en place, par la position des mains, on remet le foie dans le bon sens...(silence) » (S11)

- La crainte exprimée ici est que les gens se sentent en confiance dans ce qui leur est dit, qu'ils prennent les choses au pied de la lettre (alors que le bénéfice peut tout simplement résider dans l'écoute accordée au patient), et que cela mène à une perte de chance ; car les professionnels mis en cause ne se seront pas remis en question après des mesures qu'ils auront prises de façon empirique, sans réelle formation « valide » derrière.

d. L'exclusion/éviction sociale

Une autre crainte, déjà un peu décrite précédemment, était l'exclusion, l'éviction sociale causée par le régime :

*« Oui, parce que c'est des... il peut y avoir après **une éviction, une éviction un peu sociale** qui se met en place [...] Du coup, après, j'essaye d'expliquer que voilà, **c'est important aussi pour elle d'avoir une alimentation équilibrée, enfin, diversifiée, pour qu'elle puisse manger aussi à la cantine, qu'elle partage avec ses copains des repas.** voilà. Mais bon, après, je pense qu'elle s'est allégée un petit peu par rapport à sa fille actuellement. Mais c'est ça le danger. **Le danger, c'est surtout aussi, l'exclusion sociale pour soi.** [...] **L'exclusion sociale et le fait que ça se répercute chez les enfants aussi ou dans le foyer familial aussi.** [...] Ces deux patientes effectivement, je crois qu'il y en a même une qui m'a dit que ,oui, **lorsqu'elle est invitée à manger chez d'autres personnes, c'est toujours compliqué parce que ben...voilà, c'est compliqué, hein, elle ne peut pas trop manger... Chaque fois elle doit ramener des choses de la maison, pas forcément pour elle, mais pour les autres, et en même temps, elle utilise ce qu'elle ramène (rit) pour manger au***

repas. » (S3)

e. La dénutrition et les TCA

Une des craintes mise en avant était aussi celle de la perte de poids trop importante, la dénutrition, et de la dérive vers un trouble du comportement alimentaire, surtout si ce régime était fait durant l'adolescence ou dans un contexte d'antécédents de TCA :

« Ben on les voit à l'œil nu, hein quand on a... Quand on les connaît, on les voit depuis des années, et tout à coup, ils disent "voilà, je vais faire un régime", si tout à coup, ils fondent comme neige au soleil, là on peut quand même tirer la sonnette d'alarme et leur dire de manger un peu et...En fonction de l'âge aussi, hein, c'est sûr que si c'est une adolescente qui tout à coup se met à faire du tri et qui prend comme prétexte le régime sans lactose, le régime sans gluten, pour pouvoir trier un petit peu et qui vire dans l'anorexie, là...direction le pédopsy, hein, clairement.[...] Soit c'est un adulte, donc...je pense que si je devais rencontrer le cas, je tirerais la sonnette d'alarme par rapport à son poids, je rediscuterais l'intérêt de ce régime, est ce qu'il y a une allergie, est ce qu'il y a pas d'allergie, est ce qu'y a vraiment intérêt à le faire, et je l'encouragerais à remanger naturel...enfin, naturellement, entre guillemets, hein...enfin...Diversifier son alimentation, si effectivement, il n'y a pas d'obligation à faire une éviction. [...] Alors, souvent, s'il y a un problème qui, bon.... on va un petit peu stigmatiser, mais ça reste quand même du domaine plutôt féminin, et je pense qu'une femme qui, à l'adolescence, a connu des épisodes d'anorexie/boulimie n'en est jamais franchement débarrassée. Et suite à un souci perso, il peut y avoir une recrudescence des symptômes qui vont à mon avis, d'après mon expérience, pas aller aussi loin qu'à l'adolescence, mais c'est toujours effectivement un petit peu à garder sous le coude, même si la patiente qui a eu ce genre de problème ne vient pas avec une pancarte "J'étais anorexique, faites attention, ça peut recommencer." » (S6)

Ce médecin mettait aussi en avant qu'il surveillait l'état nutritionnel du patient et n'intervenait

que s'il constatait une mise en danger de celui -ci, en « tirant la sonnette d'alarme » :

« Bon, si ça leur fait plaisir, et tant que ça ne met pas leur vie en danger et qu'ils viennent pas complètement rachos [NDLR : rachitiques] ...avec une perte de poids phénoménale...pff ! pourquoi pas ? [...] Ensuite, j'ai pas à juger son truc du moment que ça met pas sa santé en danger... j'm'en fous [...] Non, non, moi, je respecte, hein ! Si le patient a décidé qu'il mangeait sans gluten et sans lactose parce qu'il a des convictions forgées sur je ne sais quel prétexte, tant que ça met pas sa vie en danger, il mange ce qu'il veut moi j'ai pas à m'en occuper hein. [...] tant que ça ne verse pas dans le pathos, il gère son truc, et si je constate pas une perte de poids phénoménale et qu'il a le teint verdâtre, à ce moment-là, je le laisse manger ce qu'il veut, hein. » (S6)

« C'est aussi des questions qu'on pose. Après, ça dépend un peu du... du profil de patient. alors...Par exemple, c'est encore assez récent, ça doit dater de 3-4 mois, j'ai deux patientes qui avaient - à peu près le même âge, d'ailleurs- 18 ans et qui venaient pour des problèmes plutôt de perte de, de perte de poids, des problèmes alimentaires. Et c'est vrai que c'étaient des patientes qui faisaient très, très attention à leur alimentation, qui... alors je vois qu'il y en a une, d'ailleurs, qui ne mangeait, enfin qui ne prenait pas de gluten, l'autre elle avait...voilà, une alimentation, elle mangeait pas grand-chose mais elle mangeait un peu de tout. Et c'est vrai que là, par exemple, dans ce contexte particulier, avec par exemple des adolescentes qui perdent du poids alors qu'elles ont l'impression de bien contrôler leur alimentation et qui faisaient beaucoup de sport aussi, bon, là c'était un profil particulier, donc là, effectivement, ben pour l'une d'elles, par exemple, y avait des troubles du comportement alimentaire derrière, derrière ça. Donc ça dépend un peu du profil du patient. Mais c'est vrai que c'est possible, on peut l'évoquer parfois. » (S10)

« La patiente dont je parlais tout à l'heure, moi, je me demande si on ne pourrait pas la taxer d'orthorexique, qui est une entité qui est assez discutée, quand même [...] Mais après, comme dit toujours, ces troubles-là...Tant qu'il n'y a pas de conséquences négatives sur le

fonctionnement au quotidien, ou fonctionnement social, et si elle est bien dans sa tête et bien dans sa peau, ça ne me dérange pas outre mesure. [...] Je pense que ça dépend des gens. Je pense qu'une ado, un adolescent, un adolescent ou une adolescente qui se lance là-dedans, là, oui, je vais être plus méfiant. Peut-être même une jeune femme on va dire jusqu'à 20-25 ans. Alors, c'est peut-être arbitraire, je dirais. Je serais peut-être un peu plus méfiant, passant alors c'est peut-être arbitraire, j'veux dire, mais je serais peut-être un peu plus méfiant. Un patient de 30,35, 40 ans, qui a un peu plus de bouteille, je m'inquiète moins, en tout cas pas dans l'immédiat. Après, si je vois effectivement qu'il y a... Un poids qui commence à être un peu trop maigre ou une perte de poids trop importante, mais, je vais aussi me lancer dans un bilan, parce qu'un bilan d'amaigrissement.... à partir d'un certain âge, je vais d'abord chercher un cancer, un néo, avant de dire « c'est l'alimentation » ! Pareil au niveau de la prise de sang, moi, j'ai l'albumine facile, hein, donc je veux dire...Je vérifie ça aussi indirectement pour voir s'ils ne sont pas trop dénutris, hein. Mais je sais que l'albumine, c'est plus le reflet des calories ingurgitées, donc, voilà. [...] Chez les enfants... pfff...Faut voir, peut-être qu'effectivement... Tout dépend à quel âge c'est imposé, mais c'est vrai que... bah c'est sûr que si ça mène derrière, quelques années après, des entrées en anorexie mentale, oui, là, ça va me poser un souci. C'est pour ça qu'il faut surveiller les enfants de près, même si effectivement, ils ont un régime imposé par les parents, et vérifier les courbes de croissance, l'état général [...] Cette maman, là, cette patiente, par exemple, qui a des régimes très restrictifs, bah le jour où elle sera maman, je sais qu'on va la surveiller de près, elle, hein, moi, je vais la surveiller de près. Ça, c'est sûr. » (S12) :

- ce médecin parlait également d'orthorexie, et des TCA qui pourraient être induits par les restrictions alimentaires, les régimes imposés par les parents sur leurs enfants

Un médecin mettait en avant les « dictats » actuels de l'esthétique et de la minceur, et évoquait le fait que le TCA puisse aussi être une cause plutôt qu'une conséquence de ces régimes, ce qui renvoie aussi à l'importance de se pencher sur une éventuelle part de souffrance psychologique sous-

jacente.

*« Après, les conséquences sur les troubles alimentaires... **Je pense que les troubles du comportement alimentaire, on en a beaucoup, hein, actuellement. Les nanas qui veulent pas grossir... Les nanas qui... Plus chez les femmes, à cause de l'esthétique, etc. J'ai une jeune fille qui mangeait un repas par jour et qui ... vraiment se limitait vraiment beaucoup. On en a quand même, ouais, y en a. Il y en a, mais je ne crois pas que ce soient ces régimes-là qui les apportent. Je me pose même déjà la question si, en fin de compte, ces régimes-là.... (silence) C'est pas déjà qu'il y a un trouble du comportement, initialement. Voyez ? Parce que tout le monde ne fait pas ce régime-là ! C'est déjà... On peut se poser la question qui de l'œuf et de la poule démarre le truc... euh...c'est quand les gens font des régimes itératifs, et ils changent, etc. Ça, ouais y a... mais là, y a une...là on revient sur la problématique psy, et la prise en charge psy de la pathologie. » (S8)***

Certains médecins disaient que, contrairement à d'autres régimes, ils ne craignaient pas le trouble du comportement alimentaire ou n'avaient pas la même vigilance avec ce type de régime (sans gluten ou sans lactose) :

*« **Le régime comme remède, est ce que c'est quelque chose qui est... Qui est... Qui va être... Ah, ça me fait moins peur, quelqu'un qui vient en me disant qu'il... ça me ferait moins peur que quelqu'un qui voudrait faire un régime sans lactose plutôt que quelqu'un qui me dit qu'il veut manger que de l'ananas tous les jours, là je...Je serai un peu plus à tiquer. Je ne vais pas l'accompagner pareillement. Je crois que j'irai pas lui dire "non, mais c'est bon, faites ça pendant 15 jours, pas de problème !" là je crois que je.... je serais moins...Je ne serais pas coulante par rapport à ça, quoi » (S13)***

Un des médecins, justement très sensible à tout ce qui est psychologique derrière les régimes,

ne constatait pourtant pas du tout de trouble type TCA en association avec ceux-ci :

« [NDLR : à propos des TCA] **Jamais vu. non.** » (S8)

f. La croyance à tort de manger plus sain

Un des médecins exprimait aussi le fait que les gens pouvaient être amenés à faire ces régimes en se basant sur la fausse croyance (sous l'influence du lobbying) que ce serait plus sain, alors que ça ne serait pas forcément meilleur pour leur santé voire pire :

« Et ils assimilent souvent le régime sans gluten avec un régime sain, et ça, c'est un amalgame, je pense c'est un vrai... c'est un vrai problème, hein, parce que dans leur tête, manger sans gluten, c'est manger sain, ce qui est n'importe quoi. C'est ça qui est dérangeant parce que c'est une confusion dans leur tête. Donc, je pense qu'ils sont perdus les gens. Et forcément, je pense qu'il y a la pression et le lobbying des... De l'industrie, hein, de cette, de cette industrie du sans gluten qui est quand même très juteuse, et très productive. Ce sont des produits qui sont quand même chers. Et voilà et aussi l'impression peut être "ils sont chers, ah tout ce qui est cher est bien, forcément" ; tout ce qui coûte plus est forcément bien et beau. Et je pense que les gens, ils ont besoin d'être clarifiés dans leur tête, effectivement. » (S3)

g. Les répercussions psychologiques

Nous avons évoqué avec certains médecins la crainte de répercussions psychologiques.

Certains disaient que le régime en soi n'était peut-être pas responsable d'un mal-être (sauf en cas de repli sur soi), mais qu'un mal-être était souvent déjà présent avant, que ce soit à cause de douleurs chroniques comme dans un TFI, à cause de la souffrance psychologique qui se cache déjà elle-même derrière le TFI, ou encore à cause d'un trouble psychosomatique :

« Je n'ai pas remarqué qu'un régime comme ça, sans gluten partiel, ait une répercussion psychologique chez les personnes, parce que : la plupart, ils arrivent quand même à gérer, hein, ils connaissent les grandes lignes, et comme ce n'est pas une exclusion complète, voilà, ils arrivent à aller au restaurant, ils arrivent à avoir des amis ou à voir... Non, je n'ai pas remarqué que forcément il y a un repli social, et voilà. Sauf si...Sauf deux, trois cas comme ça d'exclusion complète, complète, mais la souffrance.... Je crois que le mal être il est complexe, il n'est pas forcément lié qu'à ça, quoi. » (S3)

« Enfin, comme les gens, ils ont quand même une souffrance quand même, psychologique qui est complexe, qui est liée à plein de choses... Et là aussi, on trouve souvent des, des cas d'inceste ou d'abus sexuels d'un enfant, s'il y a ... C'est hyper complexe. Après est-ce que... Je ne sais pas si c'est le gluten ou tout simplement la colopathie fonctionnelle, et voilà, tout trouble psychosomatique, bien sûr, hein. » (S8)

Un autre mettait l'accent sur le fait que ces patients avaient souvent déjà un profil stressé (avec toujours l'idée d'une souffrance psychique sous-jacente préalable au régime) et que le fait d'en parler avec le médecin, cela permettait justement à celui-ci d'accéder à cette souffrance, de les rassurer, de les aider à relativiser :

*« Bah au départ, ce sont des gens, comme je vous disais, **angoissés, stressés**. Des craintes psychologiques... Ben, vous savez, il y en a tellement qu'à ce moment-là... Bon, je crois que quand on essaye de rassurer les gens sur leur pathologie, on relativise les problèmes. Je n'ai pas beaucoup de craintes, hein... presque pas... » (S9)*

3. Profil des patients

a. L'aspect psychologique

i. L'implication psychologique

Le principal aspect du profil des patients qui a été discuté avec les médecins et mis en avant par nombre d'entre eux a été l'implication psychologique (présence de stress et d'anxiété principalement). Beaucoup mettaient aussi en relation ce côté psychologique avec la pathologie fonctionnelle, notamment digestive, que ce soit en tant que cause ou conséquence, et le régime sans gluten ou sans lactose était alors la solution trouvée par le patient pour essayer de le soulager. De là découle le fait que la question de l'implication psychologique va souvent être abordée par le médecin, et que le traitement va aussi consister en un soutien psychologique.

« Si, ils en ont souvent besoin [NDRL : d'un suivi psychologique] Mais souvent ils le reconnaissent, d'ailleurs. Ils le reconnaissent, et quand on revoit un petit peu avec eux leur antériorité, ils se rendent compte qu'effectivement, bon bah c'est pas un hasard qu'ils ont leur crise, parce qu'ils ont des problèmes dans leur vie ou euh... Donc, effectivement, ils font souvent le lien, par exemple avec le stress, l'anxiété ou éventuellement des dépressions. Donc ça on peut effectivement le... le creuser. Moi j'aborde toujours ce côté-là, effectivement. » (S1)

« Voilà, j'ai en tête le cas de cette patiente chez qui on avait fait le tour avec toutes les biologies, elle avait vu le gastro, voilà, qui ne lui proposait rien de spécial, donc elle s'est mise au régime sans gluten, et je crois qu'elle mange sans gluten. Après, elle le tient pas en longueur, hein, elle le tient pas en longueur parce que ... bah Parce que c'est compliqué de le tenir en longueur ! Et voilà, il y a une problématique aussi psychologique, de sa vie personnelle... Donc, quand ça ne va pas bien, bah les douleurs ne vont pas bien... En même temps, elle dit, "oui, mais en même temps, j'ai mangé ça et ça va pas bien parce que j'ai mangé ça"... voilà, C'est tout un mélange, c'est sûr. Après, honnêtement, c'est hyper compliqué, hein, de les... de prendre en soin tous, toutes ces problématiques complexes, qui a plusieurs déterminants psycho...Psycho induites,

quand même, finalement. [...] Le côté psychologique, il est vachement présent, hein, chez les gens qui ont des symptômes digestifs avec une colopathie fonctionnelle [...] Bah, en fait.... C'est clair qu'après, elle consulte souvent quand elle n'est pas bien psychologiquement, donc quand elle est pas bien psychologiquement elle a aussi une recrudescence des douleurs abdominales, d'ailleurs, la patiente dont je vous ai parlé que j'ai vue hier soir aussi, voilà qui a, qui a de toute façon, qui a identifié des aliment et les nutriments riches en gluten, qu'elle ne mange pas parce qu'elle sait qu'elle ne se sent pas bien, qu'elle a un « inconfort », elle a un météorisme, des douleurs, donc elle les a viré. Mais en même temps, elle est hyper stressée dans son travail, elle a une recrudescence des douleurs abdominales. Donc, il y a souvent cette composante psychologique, quand même, soit de surcharge, de stress liée aux... de différentes causes quoi, que ce soit professionnelle, personnelle, qui est retrouvée et qui est là, présente dans ces symptômes digestifs. Et du coup. Et après, quel est mon ressenti ? bah...C'est clair, j'essaie de trouver, de voir si on peut trouver une solution du point de vue psycho. J'ai toujours, j'ai toujours... c'est des consultations parfois longues ou j'alloue beaucoup de temps au soutien psychologique, je vais voir si un soutien psycho ou une thérapie auprès d'un psychiatre serait plutôt adaptée aussi, et je le propose... En fonction des personnes aussi, hein, s'ils font preuve, enfin, s'ils sont en demande, s'ils veulent, s'ils acceptent, voilà. Ce n'est pas forcément toujours facile, hein, mais j'essaye...Il y a quand même ...la plupart du temps, il y a quand même, il y a quand même ce côté psychologique présent quand même dans la vie des gens, où ça ne va pas bien. Il y a soit un contexte de stress, de surcharge qui fait que ben il y a une recrudescence aussi des douleurs. Et les gens ne trouvent pas ça forcément comme étant un premier, un premier facteur qui pourrait être décisif, qui pourrait être responsable. Ils essayent de trouver des solutions et ils trouvent ces régimes sans gluten. Voilà. [...] Peut être que c'est une cause psychologique aussi à la base, (rit)... À la base, c'est compliqué de voir qu'est-ce qui a démarré la chose. Est-ce que c'est peut-être une souffrance psychologique qui ait pu...Entraîner, enclencher le processus ? Est-ce que c'est à la base juste un problème de microbiote ? Et que finalement, on a, on a glissé vers une espèce d'hypersensibilité au gluten...J'en sais rien, je ne sais pas. [...] L'association, hein, de ... oui, l'association d'intolérances, hein, elles associent des symptômes à une intolérance alimentaire. en fait, oui, c'est vrai que la plupart.... La plupart... il y a quand même

une composante aussi, comme je disais, psychologique derrière, et une espèce d'instabilité, quand même, émotionnelle, hein, et une fragilité émotionnelle. Euh, ... Qui doit être liée à plein de ... à des différentes raisons quoi; que ce soit à la vie personnelle, que ce soit professionnel ou autre, il y a un mal être certainement quelque part [...] mais voilà ; c'est des femmes plutôt stressées, très attentives, très attentives à leur corps, à chaque détail de leur corps, de leur digestion, de leur transit ; souvent avec une surcharge au travail importante et un stress au travail important et parfois ben, voilà un mal-être intérieur personnel... soit une vie personnelle instable, soit un mal-être, un mal-être qui doit être lié... avoir d'autres causes, quoi. Je ne sais pas ; l'enfance, la famille ou le couple. » (S3)

« J'ai déjà eu des patients qui même d'eux-mêmes, m'ont dit " bon...", enfin, ou par exemple, je leur entrouvais la porte, et ils se glissaient tout de suite dedans en me disant "oui, je sais, faudrait que j'aille voir un psy". [...] très souvent, je leur demande "qu'est- ce que c'est, l'alimentation ?" pour eux ; et qu'en-enfin... Quel est le sens qu'ils mettent là-dedans ? Et très souvent, quand les gens me disent "Ah bah ouais, ben, quand je suis triste, ben je mange hein !", ou alors "quand je me prends la tête avec mon mari, pff, là, vous pouvez être sûre que je me fais une énorme assiette." Dans ces cas-là, oui, il faut saisir l'opportunité et il ne faut pas hésiter à les adresser pour un suivi psy. » (S4)

« Bon, c'est souvent des terrains, un peu, de gens stressés, mais qui ont déjà un petit peu tout essayé, et sans que ce soit des vrais maladies cœliaques ou des vrais intolérances au lactose [...] Bon, même, de toute façon, dès qu'il y a des troubles digestifs, c'est une question que je pose assez facilement, sur les troubles anxieux. Et s'il y a besoin d'accompagner un peu les gens, on peut déjà faire pas mal de choses en cabinet de médecine générale.[...] Je, je trouve quand même qu'il y a une composante psy qui est claire, puisque j'ai quand même beaucoup de gens qui vont être un peu en difficulté pour digérer le gluten, je vais pas dire vraiment intolérants, mais, qui vont être en difficulté pour tolérer le gluten et le lactose dans les périodes où ils sont un peu stressés, typiquement, activité professionnelle, même s'ils sont pas hyper stressés, mais, un rythme professionnel, de l'année, etc. ; et qui, quand ils vont être en vacances, [ne] vont plus avoir de

symptômes, vont être capables de manger par exemple une pizza chez un Italien, et ils ne vont pas avoir de troubles digestifs majeurs. Alors que, s'ils avaient mangé cette même pizza pendant leur activité professionnelle, ç'aurait été dramatique, ils auraient été malades pendant 3 jours, etc. Donc je pense, il y a quand même un facteur psy important. Mais bon, on sait aussi que le psychisme joue beaucoup sur la flore, sur l'acidité, sur... donc tout est lié, en fait. [...] Moi, je vois vraiment des populations très diverses, et les gens qui vont venir me voir en disant "J'ai mal au ventre", c'est une culture, c'est... C'est typiquement la tranche d'âge 45-55, un peu stressée, dans la vie active, mais plutôt formée/informée » (S7)

« Généralement, c'est des gens un peu stressés, angoissés. Pff, Et encore ! Oui, c'est quand même des gens généralement stre... Entre guillemets, stressés. De toute façon, tout le monde est stressé à ce moment-là. Mais bon, ce sont quand même des gens, généralement, quand même, qui tirent vers l'angoisse, ou des professions... Qui sont un peu torturés par un chef ou des choses comme ça, hein. Oui, c'est généralement des gens stressés et angoissés. hommes ou femmes, hein » (S9)

« Quand on a des problèmes chroniques, une pathologie ou des symptômes comme ça qui sont très présents au quotidien, de toute façon, je pense qu'à un moment donné, il y a un retentissement psychologique. J pense que dans ce sens-là, il y a déjà un impact, parce que ça agit sur la qualité de vie, sur... ben sur plein de choses, sur le travail, sur le sommeil, peut-être, même peut être sur les interactions sociales. Et donc, je pense que là, il peut y avoir déjà un impact, donc dans ce sens-là, oui. Après, dans l'autre sens, c'est sûr que... mais ça, c'est pas une question d'intolérance, c'est plus pour, peut-être les problèmes de troubles digestifs, peut-être que... Quand on est moins bien psychologiquement, quand on est plus stressé, quand on est dépressif, peut-être que ça peut majorer certains symptômes ou faire en sorte qu'on les ressente plus, donc... peut-être que le fait d'avoir, voilà... une thymie un peu basse, peut avoir un impact sur des troubles digestifs, par exemple, et les majorer, ouais. donc c'est quelque chose que, de toute façon, c'est une question que je, que je pose, par exemple pour des patients qui ont des troubles digestifs chroniques, bah je vais quand même poser la question à un moment donné

sur... bah comment ils se sentent, s'ils ont des stress particuliers... Si le stress influence les symptômes, s'ils sentent que dans les périodes où ils sont vraiment pas bien, les symptômes se majorent. Ça va être quand même aussi une partie de l'interrogatoire et des questionnements. »

(S10)

« Parce qu'on a très souvent des patients qui sont anxieux, déprimés et qui transmettent tout sur les signes digestifs, hein. J'en pense qu'on en a quasiment tous les jours des comme ça, donc, voilà » (S12)

« Ça va être des gens... euh... Anxieux ? on va déjà dire ça, anxieux, et puis qui... Et puis... oui, puis... ça va peut-être quand même être des patients qui ne vont pas être... Je ne vais pas dire difficiles, mais qui vont pas être... qui vont nécessiter un accompagnement... Plus spécifique, en fait. Plus, plus... moins faciles à accompagner, pas dans le sens... pas vraiment dans le sens patient difficile, mais... Mais là, on est dans quelque chose où il va falloir faire... où je serai plus attentive à ce que je dis, comment je le dis... Voilà, je, c'est peut-être ...dans mon attitude, j'essayerai d'être... ben de plus (+) arriver à, de... ouais, je pense que je ferai plus attention à comment...Comment je vais mener la consultation et comment je vais les amener à...À être rassurés ? Peut-être... ce profil anxieux, je crois que je les catalogue quand même beaucoup comme anxieux...Et sans forcément être péjoratif, je pense que c'est... enfin, c'est compliqué d'avoir mal tout le temps et que ça... y a de quoi être anxieux et que... voilà. » (S13)

« Il faut toujours trouver un... Il faut toujours trouver une raison à, et les gens arrivent pas à se dire que, ben, voilà, c'est parce qu'ils sont colopathes, qu'ils sont stressés... » (S14)

Un médecin met d'ailleurs l'accent sur le côté psychosomatique de ces pathologies :

« Dans les pathologies digestives où il y a ce contexte de chronicité, de stress, d'angoisse, parfois un peu d'hypocondrie en se disant "est-ce que j'ai finalement pas un cancer ?", etc., bah

vous avez ça. Donc ouais, l'entretien... Ça me permet de diriger l'entretien pour mieux cerner ce que cherche le patient, **quelle est l'angoisse, quelle est la problématique derrière, du patient ?** Parfois, de lui dire **"bah, là, vous voyez, vous exprimez un stress, vous exprimez une souffrance qui n'est peut-être pas liée à quelque chose...Ce n'est pas une allergie que vous faites, mais c'est votre corps qui exprime une souffrance** ». Donc bah, moi, je leur dis toujours **"Moi, quand je suis stressée, je fais des migraines. Vous, vous avez mal au bide, y en a un autre qui va faire un mal de dos. La troisième va faire des cystites à répétition"**. Et comme ça, on exprime, on somatise nos pathologies. Et donc parfois, on débouche sur des entretiens psy en fin de compte. » (S8)

« Soit, en fin de compte, **le problème n'est pas une intolérance au gluten, mais c'est un stress et donc ça va pas les aider [NDLR : le régime sans gluten], puisque la problématique initiale elle reste là.** Donc, bah ils reviennent en me disant **"bah finalement, je n'ai pas d'amélioration, ou j'ai une petite amélioration, mais pas grand-chose."**, et puis parfois, **ils vont plus peut être avoir mal ventre, mais ils vont revenir avec des troubles du sommeil ou avec une pathologie d'épaule, ou des contractures cervicales, enfin, ou autre chose.** et puis là on pourra leur dire **"Mais...là vous avez réglé votre problème de ventre, visiblement, et puis vous somatisez sur autre chose"**. Donc, est ce que ce serait pas mieux d'aller gratter, voir quelle est l'origine de votre mal ? de votre mal profond ? Pour éviter que vous somatisiez tout le temps quoi. [...] Sur les pathologies de colopathie fonctionnelle, c'est quoi ? **C'est du psychosomatique. C'est des gens qui ont mal au bide parce qu'ils sont stressés, parce qu'ils disent j'en... alors, y a aussi ceux qui bouffent mal, hein, qui mangent du produit industriel, où y a 3 kilos de sucre...qui sont tellement stressés, qu'ils se chargent en sucre, et qui font alors des dysbioses et des choses comme ça.** Ça, ça existe aussi. Mais souvent, la colopathie, quand vous les recherchez, les nanas qui ont des bides ballonnés après le repas ou des mecs qui ont des troubles du transit ou qui ont mal au ventre, et tout, **c'est souvent des gens très nerveux, qui ont des soucis, qui sont anxieux et qui expriment leur anxiété par ça.** ouais. Sur les colopathies fonctionnelles, je pense que...moi, les colopathies fonctionnelles, je les prends en charge sur un côté psy. C'est quand même ça... D'ailleurs, pourquoi le Librax, il marche ? Le Librax® il marche sur la colopathie fonctionnelle parce que ça les "pfft", ça les descend, hein ! donc... Déjà, si le Librax® marche, on a une bonne indication !

(rit) Faut pas le prendre trop souvent, mais... ouais ! » (S8)

- Une des preuves de l'implication du côté psychologique pour ce médecin était le fait que le Librax®, anxiolytique, marche sur les symptômes digestifs également. Il mettait également en avant que le trouble psychosomatique pouvait se manifester différemment selon les personnes, mais aussi se déplacer ailleurs une fois le symptôme soulagé, si l'on ne soignait pas l'origine du problème c'est-à-dire le psychisme.

Un autre médecin a également parlé du fait que le TFI était très « européen », car les troubles psychosomatiques avaient tendance à s'exprimer de différentes façons selon les cultures :

« Par exemple, les populations nord africaines vont jamais avoir de plaintes digestives, mais plutôt des plaintes de douleurs articulaires, de sensations de fourmillements, de chaleur, de quand y a... enfin, je trouve que les symptômes psychosomatiques, par exemple, sont toujours très différents selon la culture. Et donc, du coup, là, la plainte digestive c'est quand même très européen. » (S7)

Un médecin dit qu'il peut même y avoir un profil hypocondriaque :

« Ça peut être aussi parce que y en a qui sont...très anxieux, hein, donc... bon c'est des hypocondriaques aussi, hein, c'est au niveau de la santé, mais... mais ça peut être aussi parce que bon, ils ont des relations un peu plus difficiles au boulot ou autre, et puis bon les symptômes arrivent parce que bon ben ils ont un nœud, au moment où... que ce soit à l'estomac ou parce que... y a le beau-frère ou le cousin qui est là, hein ! » (S11)

L'un parlait carrément de « délire » inaccessible à la discussion :

« Ça partait dans un versant un peu délirant chez cette jeune maman, je trouve, il y avait vraiment... Enfin, je trouve qu'elle avait un problème, quoi. enfin.... Après, je ne sais pas d'où elle part, mais il fallait retravailler avec elle l'alimentation. Et euh... Elle était assez hermétique, hermétique aux conseils diététiques. Elle était vraiment hermétique. Après, je ne sais pas si j'aurais pu la diriger ailleurs, mais elle n'était même pas demandeuse, quoi, de de de...enfin, non. »
(S3)

Le côté TCA a aussi été évoqué comme un profil possible de patients, parce qu'enlever autant de choses de son alimentation de manière excessive pourrait s'apparenter ou mener à un TCA, ce qui justifie également une prise en charge psychologique dès le début :

« On va un petit peu stigmatiser, mais ça reste quand même du domaine plutôt féminin, et je pense qu'une femme qui, à l'adolescence, a connu des épisodes d'anorexie/boulimie n'en est jamais franchement débarrassée. Et suite à un souci perso, il peut y avoir une recrudescence des symptômes qui vont à mon avis, d'après mon expérience, pas aller aussi loin qu'à l'adolescence, mais c'est toujours effectivement un petit peu à garder sous le coude, même si la patiente qui a eu ce genre de problème ne vient pas avec une pancarte "J'étais anorexique, faites attention, ça peut recommencer." » (S6)

« Alors c'est sûr que quand on...Au fur à mesure qu'on vieillit et qu'on suit les gens, au bout d'un moment, on a effectivement l'adolescente qui devient jeune femme, et on peut se dire "attention, elle, elle était à tendance anorexique, boulimique à l'adolescence, il faut quand même faire gaffe si tout à coup, elle vient avec plus ou moins de kilos" [...] Je pense que c'est un truc qui est un petit peu en sous-marin, mais par contre, effectivement, on le voit au visage et tout, et si on voit qu'y a perte de poids, on peut envoyer sur la balance et dire "attention, qu'est ce qui se

pas? » (S12)

« Après, les conséquences sur les troubles alimentaires... [...] Je me pose même déjà la question si, en fin de compte, ces régimes-là.... (silence) **C'est pas déjà qu'il y a un trouble du comportement, initialement. voyez ? Parce que tout le monde ne fait pas ce régime-là ! C'est déjà... On peut se poser la question qui de l'œuf et de la poule démarre le truc... euh...c'est quand les gens font des régimes itératifs, et ils changent, etc. Ça, ouais y a... mais là, y a une...là on revient sur la problématique psy, et la prise en charge psy de la pathologie.** » (S8)

« Je pense à une patiente, notamment, **qui est dans des régimes restrictifs de manière un peu excessive**, mais... mais c'est un peu dans le phénomène qu'on a actuellement, où ils mangent... Ils font les... **les alimentations sans rien**, enfin, j'appelle ça le "sans rien", enfin ils...ils enlèvent tout quoi... **Pas de sucre, pas de pas de gluten, pas de matières grasses, pas de viande, pas de produits carnés**, enfin... on en a certains, c'est ça, mais ils sont minoritaires, hein. c'est... **Mais je pense que là, on rentre presque dans les troubles du comportement alimentaire pour certains** » (S12)

Le côté rigide du régime pourrait également avoir un effet rassurant recherché par certains patients :

« En général, **les gens qui ont une liste de mille intolérances, c'est déjà assez compliqué, quoi, enfin (rit), c'est des gens qui sont hyper attentifs aux détails, (rit) aux détails, aux détails.** Après, c'est important d'être attentif aux détails, bien évidemment, **mais c'est des gens un peu (rit) perturbés sur le plan (rit) psychologique... voilà. donc... Et peut-être qu'ils ont besoin d'avoir ce cadre rigide pour se sentir rassurés parce que...parce que ben sinon, ils seraient (rit)... Ils décompenseraient sur un autre plan, et peut être ils ont besoin de ça, (rit) de cet espèce de cadre rigide alimentaire, ça les rassure, ça leur donne des repères.** » (S3)

ii. *Un avis plus mitigé*

D'autres avaient un avis plus mitigé sur la question :

« Ben ça... Ça pourrait ! Après, il faut voir chaque cas et chaque cas est particulier. Mais pour moi, ce n'est pas un profil, voilà, le patient qui va venir pour ce type de questionnement, pour moi, c'est pas... pour moi, d'emblée, c'est pas forcément quelqu'un qui a un problème de ce côté-là. (rit) pas du tout. [...] alors j'essaye de...d'un peu de voir quelle est la problématique, au moins de dépatouiller un peu les choses, et puis après, tout dépend un peu, ben de la situation, on peut proposer un accompagnement...avec un psychologue, après, ça peut être, je sais pas, moi, une sophrologue, enfin tout dépend un peu du contexte et de ce qui...quel est un peu le centre du problème, quoi. » (S10)

« Ben, c'est très variable, hein. Quand c'est des patients qui sont angoissés connus, ou des patients qui ont un gros problème dans leur vie... Pourquoi pas ? Mais moi le psy, je le garde pour la fin, moi. Je ne peux pas me permettre, contrairement à ce que m'ont appris certains médecins plus âgés que moi, qui disaient "oui c'est H.Y.... » Les H.Y. on la garde pour la fin. H.Y. évidemment étant synonyme d'hystérie. [...] j'étais en neurologie 6 mois et mon patron parfois il disait "voilà cette patiente elle est H.Y.", quoi. (silence) Je veux bien ; mais alors là il faut l'envoyer chez un psychiatre pour faire un entretien, pour essayer de faire sortir des choses, mais ça, je le garde pour la fin. Après, j'ai une formation sur la prise en charge de la dépression, des troubles d'angoisse, etc., puisqu'on est à la campagne, on traite ça. Donc, je ne peux pas permettre de dire "voilà cette patiente, elle a la diarrhée, donc elle est psy, quoi", attends, hé ! Oh, oh, oh ! (rit) non, je n'ai pas fait ça, non, je n'en suis pas là. Quand Le bilan est normal, parfois, effectivement, en fonction du profil du patient, ça peut être un patient qui a une colopathie fonctionnelle, mais le mot "psy", c'est un peu lourd quoi. Colopathie fonctionnelle, voilà, c'est un gars qui est angoissé et ça se répercute au niveau de l'intestin. Puisque l'intestin est le centre du corps, hein, y a quand même une étudiante allemande qui a écrit un livre qui a été vendu, je ne sais pas, à 2 millions d'exemplaires, hein, vous ne connaissez pas l'histoire ? Une étudiante allemande qui a parlé de

l'intestin... » (S5)

- Pour ce médecin le mot « psy » est un peu « lourd », c'est catégoriser les gens « d'hystérique » et donc c'est vu de façon péjorative et gardé « pour la fin ».

Tandis que d'autres praticiens n'auraient pas pensé de prime abord à une éventuelle cause psychologique :

« Ah non, non non, là, là, là ! c'est une formulation à laquelle je n'ai pas pensé. La psy, tu vois, là-dedans [...] d'abord, d'enquête j'en fais pas. Donc je ne vais pas enquêter encore en plus de cela si c'est psychologique. S'il a un profil psychologique particulier... Je vais pas attendre l'intolérance au gluten, hein ! ça va se voir... Ça se voit tout de suite, hein, j'veux dire ! J'suis pas un médecin de l'intolérance au gluten, mais là vous venez de soulever un problème... le côté psy dans l'intolérance au gluten ; je n'y aurais jamais pensé. » (S2)

« Je me suis jamais posé...je me suis pas posé la question dans ce sens-là. Pas sur ce type de régime en tout cas. Non, pas en, pas en première intention, en tout cas. Mais c'est vrai que c'est une excellente remarque. [...] mais sur les troubles digestifs, ben là oui ! Alors oui, mais c'est pas le même...C'est pas pareil, parce que là, je me dis que c'est... Très souvent, ces troubles digestifs, c'est des colopathes, aussi... Je ne vais pas dire, je ne vais pas dire à tous les colopathes d'arrêter le lactose. C'est vraiment si j'ai des indices à l'interrogatoire sur "Tiens, c'est sur... Est-ce que vous avez l'impression que c'est plus quand vous mangez beaucoup de laitages, ou ce genre de choses ?" Certains répondent « oui », d'autres « non ». Beaucoup disent « je ne sais pas ». Alors des fois, effectivement, on fait un test. Des fois, on fait pas. Mais je ne vais pas envoyer tous les colopathes, forcément, chez le psychologue. Ou alors, il faut que je discute plus longuement avec eux, et voir si effectivement, il y a un substrat derrière, psychologique, hein...

*on en a pas mal en ce moment avec le contexte actuel [NDLR : Covid] **mais dans ce cas-là, il y a autre chose qui apparaît derrière, hein, type burnout, difficultés personnelles, enfin voilà, ou dépression authentique. Où là effectivement ben c'est des patients qui somatisent, mais c'est... ça c'est un autre.... ça c'est autre chose.** » (S12)*

iii. *Le besoin d'un suivi psychologique ?*

Beaucoup de médecins mettaient donc en avant le besoin de suivi psychologique, qui pourrait aider à soulager le mal-être et relativiser le besoin du patient de faire un régime ; mais certains disaient aussi que ce n'était pas forcément accepté, ni nécessaire ou judicieux, car les patients avaient peut-être trouvé un équilibre entre leurs troubles et le régime - qui est la solution qu'ils ont trouvée et qui leur convient.

Un médecin disait à la fois que les patients pouvaient trouver un équilibre grâce à leur régime, être « bien avec eux-mêmes » ; et en même temps, que de travailler sur les causes psychologiques pourrait leur faire relativiser leurs « intolérances » et leur besoin de faire un régime :

*« Finalement, si les gens ils sont, ils sont bien... **Ils sont bien avec eux-mêmes, certainement quand... tous ces symptômes digestifs... Et, relativiser un petit peu ces intolérances... Ils arriveraient aussi à relativiser mieux ces intolérances, et ce régime strict, quoi, je pense. Mais je pense que voilà, il faut agir un peu à la source de ce mal être.** » (S3)*

Un autre disait aussi qu'il fallait faire attention en creusant les troubles psychologiques « cachés », pour ne pas « ouvrir la boîte de Pandore », ne pas briser un équilibre qui fonctionne et qui ne fait pas trop de dégâts, et ne poser des questions que si on sait comment gérer la réponse :

« Y a des femmes qui sont anorexiques, on récupère des vieilles anorexiques, ça aussi y en a, dans ces populations-là. Alors quand je dis des vieilles anorexiques, c'est des nanas de 65ans qui

ont jamais mangé... Qui sont toutes maigrichonnes... **mais qu'est-ce que vous voulez changer à 65 ans ? c'est souvent des choses... alors il faut faire gaffe aussi, parce que... Ouvrir la boîte de Pandore, faut faire gaffe à ce qu'on ouvre, donc...on va pas forcément... Si la nana elle tient la route à 65 ans, euh... Juste avec un trouble du comportement alimentaire, qu'elle ne se met pas en danger (donc là, sert le bilan biologique, l'albumine, etc.) ; si à côté de ça elle fait en plus du sport, qu'elle est... qu'elle a pas d'ostéoporose, etc., moi je la laisse faire, parce que, souvent, si vous grattez, vous trouvez les problématiques qui ont été enfouies, qui ne sont pas enfouies pour rien. Faut faire gaffe aussi en médecine générale pas ouvrir trop vite la boîte de Pandore. Et puis, si vous l'ouvrez, il faut savoir la prendre en charge. Et parfois, ça fait des dégâts, quoi. (silence) c'est à dire, il faut respecter... Ce que je veux dire, c'est qu'il faut respecter le patient. Le patient, il a trouvé son équilibre, même si c'est pas VOTRE équilibre idéal, l'essentiel, c'est que lui il soit équilibré. Même s'il est équilibré avec la balance comme ça [montre deux plateaux avec les mains, un en bas un en haut], on s'en fiche ! S'il marche comme ça, c'est bon. C'est s'il fait ça [montre les deux plateaux qui se balancent entre eux, et alternent plusieurs fois en haut, en bas], où on doit intervenir, mais s'il fait ça [remontre les plateaux stables dans leur position déséquilibrée comme au début], ça fait 60 ans qu'il est comme ça, il fait ça...Continue. [...] Parce que parfois, il faut se méfier, hein, des trucs...Moi, j'ai entre autres eu une patiente en psy, qui a fait un gros syndrome dépressif à 40 ans, euh... Parce qu'elle avait suivi une formation, alors, un peu psycho artistique, j'sais pas quoi, enfin bref, et puis, en fin de compte, elle a eu des flashes et... y a eu des flashes d'attouchement qu'elle avait enfouis ! Elle a divorcé, elle a tout envoyé balader, enfin... ça a eu des conséquences, donc faut faire gaffe quand même à...à ce qu'on fait quoi. »**

(S8)

b. Un profil particulier ?

i. Non

Quelques médecins déclaraient que pour eux il n'y avait pas de profil particulier, que cela

pouvait « toucher tout le monde », même si, à leur avis, cela concernait davantage les gens aisés et ayant du temps ou l'accès aux informations :

« Non, je n'ai pas l'impression que ces patients appartiennent, appartiennent à une catégorie particulière de patients, j pense que ça fait... [...] Non il n'y a pas de profil particulier. Je n'ai pas l'impression. C'est pas ce qu'il s'est dégagé de...enfin, ce n'est pas mon ressenti quoi. »
(S5)

« Non, je crois que ça peut vraiment toucher tout le monde. Les gens, enfin... Il faut avoir le temps d'aller ...j pense c'est vraiment des phénomènes de mode. Il faudra avoir le temps d'aller traîner sur Internet et de se dire "tiens, je vais démarrer tel truc, ce sera bon pour ma santé », mais non, je pense que ça peut vraiment... Du cadre bobo au cas social, pourquoi pas ? Bon, ça coûte cher, le sans gluten, donc le cas social, ça va être un peu plus rare, quand même. » (S6)

« Non, alors, à part le sportif qui veut améliorer ses performances...Non, je n'ai pas l'impression qu'y ait... Honnêtement, je n'ai pas l'impression qu'il y ait de profil. Alors, peut être que... par rapport à l'accès à certaines informations, etc., c'est sûr que peut-être que, voilà, une personne âgée, ou certains milieux...peut-être, social, vont pas forcément avoir accès à ces informations-là. Ils vont peut-être pas évoquer ça d'eux même, je pense. Mais après... Un profil type, non...non, je n'ai pas l'impression. » (S10)

ii. *Oui*

Alors que d'autres praticiens pensaient qu'il en existait bien un profil « bobo », « bio », celui d'une population aisée, éduquée, qui se pose des questions, qui s'informe et qui a du temps à y consacrer ou encore un profil de personnes stressées, comme évoqué plus haut.

« Alors, il y a clairement un profil, parce que... Moi, je vois vraiment des populations très diverses, et les gens qui vont venir me voir en disant "J'ai mal au ventre", c'est une culture,

c'est...C'est typiquement la tranche d'âge 45-55, un peu stressée, dans la vie active, mais plutôt formée/informée » (S7)

« ouais ça peut être un peu un mode... un mode un peu hygiéniste, mais...mais des gens qui, finalement, s'y connaissent pas forcément d'un point de vue... d'un point de vue nutritionnel ou d'un point de vue médical ! C'est un peu... Un peu bobo... Ou bio... » (S14) :

« Alors j'ai forcément une... ouais, j'ai forcément une population différente, c'est-à-dire une population qui se pose plus de questions, je dis, j'ai toujours. Alors... (rit) c'est une population MGEN, hein, voilà (en riant) ! J'ai une population, ouais, qui se pose peut-être plus de questions, qui a envie d'aller voir plus loin, qui... Moi, j'ai une population... Je pense que j'ai au moins 30% de nanas qui font du yoga, enfin, voilà. J'ai une population médicale.... puis ici, c'est quand même, c'est un coin où on a une population bourgeoise, donc les gens s'informent, se donnent les moyens de, ne serait-ce qu'à O., on a deux magasins bio, on a, on a bah ce magasin sans gluten, on a.... vous voyez, il y a quand même beaucoup de choses. Donc, on a une population particulière qui s'informe, qui pose des questions. [...] Je pense ! qu'il y a un profil un peu plus, ouais, qui va tester un peu plus, c'est ce que j'appelle les bobos, hein ! Un peu, ben, les MGEN, les gens qui se posent plus de questions, qui ont plus de temps, qui ont plus d'argent. [...] C'est peut-être une population un peu plus aisée, mais dans tous les domaines ! Qui aura plus lu, qui se sera plus informée, qui aura plus discuté... voilà. [...] Et qui aura plus de temps, plus d'argent. Parce que le pain sans gluten, genre 15 ou 20 euros le kilo... euh. Ce n'est pas à la portée de la bourse de tout le monde, hein ! Je veux dire.... Je ne veux pas dire de bêtises, mais le pain sans gluten, c'est cher, hein. La petite boulangerie d'O., hein, je n'y vais pas mais... c'est quand même assez cher, hein, donc euh...je pense que oui, effectivement, il y a ... c'est une tranche de population. [...] c'est...mais, de toute façon, franchement, chez les gens pas aisés... [...] ...euh... Ils ne se posent pas ce genre de question, hein » (S8)

« Ah ben je pense que c'est quand même davantage... - alors, en dehors toujours de tout diagnostic spécifique-, je pense qu'on est quand même davantage sur des patients quand même

plutôt éduqués quand même, qui ont une grande préoccupation globale sur leur état de santé, qui ont une préoccupation plus importante sur leur état de santé que... par exemple des popul-, les populations précaires ne feront pas ça. alors à W. on a peu de population sociale puisqu'on est en déficit de logements sociaux, et ce n'est pas les quelques personnes qu'on a au cabinet qui vivent dans les logements sociaux qui vont se lancer là-dedans, hein, ça, c'est clair. Pour moi, c'est clair ! C'est plutôt des personnes qui ont, sont plutôt des profils, des profils éduqués » (S12)

Un médecin disait que les gens dans la précarité n'ont ni les moyens ni le temps ni finalement la disponibilité d'esprit pour s'inquiéter de ce genre de choses qui vont finalement être moins importantes que des questions essentielles telles se nourrir, se loger, subvenir à ses besoins, ou encore éliminer la pathologie organique et grave en premier lieu, tandis que les patients moins précaires vont pouvoir chercher une solution par eux-mêmes et venir chez le médecin en 2^e ligne :

« Peut-être que pour se poser des questions de "est ce que je vais manger lactose ou pas lactose", ou "gluten ou pas gluten", il faut déjà ne pas avoir à se soucier à ce qu'on va mettre dans son assiette, ou au prix des choses, quoi en fait, c'est... [...] Peut être qu'effectivement, c'est... c'est peut-être... Un petit peu... Une attente de gens qui ne sont pas dans l'incertitude, en fait, qui ...Finalement la précarité, au sens de, ben...Il y a plein de sujets d'inquiétude pour sa propre...sécurité, et qui fait que... qu'elle soit alimentaire, financière, ou logement, et tout, et que finalement, le... Voilà, le régime sans lactose, enfin... je pense que c'est ... c'est très superficiel ? » (S13)

« Je pense que chez certains patients moins précaires, qui auront déjà été regarder des choses par eux-mêmes avant de venir consulter leur médecin. Alors que... Je pense que... Les gens regardent pas trop... enfin, ils ont vraiment surtout peur de l'organicité, sans...Sans avoir déjà été à rechercher des solutions, tellement, par eux-mêmes... » (S8)

Certains médecins décrivaient aussi un profil de patients « très attentifs à leur corps », « hygiénistes », « nombrilistes », de façon excessive, ce qui leur fait s'attarder sur des symptômes que d'autres ne prendraient pas autant en compte. Ces personnes aiment bien contrôler de manière très fine ce qu'ils ont dans leur assiette, aiment être dans des régimes restrictifs, essayer de nouvelles choses :

« Bah ils sont très à l'écoute... peut-être de façon excessive. Donc, ils seraient portés à... Faire des diagnostics et des choses... Parce que bon, ils s'attardent peut-être sur des symptômes... dont la majorité des gens...voilà, passeraient sous silence, quoi. Il y a peut-être une petite frange de la population qui sont demandeurs de ce genre de choses, parce que... mais je pense que ce n'est pas d'origine digestive, c'est autre chose » (S11)

c. Age et sexe

Les médecins décrivent également un profil d'âge et de sexe :

- majoritairement féminin, quelque fois des hommes avec une colopathie fonctionnelle.
- plutôt aux alentours de 40-50 ans selon la majorité des médecins ; un médecin précisait que ces problématiques émergeaient plutôt après 40 ans, car d'une part, les patients auraient plus de temps à consacrer à ces questions, et d'autre part la digestion pouvait commencer à s'avérer plus difficile et donc engendrer ces troubles fonctionnels :

« Les jeunes, pas tellement. Je dirais... Peut-être...40, ouais, à partir de 40, ça commence. Peut-être parce qu'il y a eu des excès, peut-être parce qu'on a mal mangé, peut-être parce qu'on commence à digérer un peu moins bien. Ça aussi, hein, ça fait partie... On tolère un peu moins les trucs. Et puis on commence à se poser plus de questions. On a peut-être aussi un peu plus de temps, parce que quand t'as des mômes... quand il y a trois mômes à faire manger, et qu'on ne peut pas faire des pâtes parce que... Ou alors qu'on fait des pâtes pour les mômes, mais qu'à côté, il faut se faire la tarte sans gluten, sans œufs et sans lactose...Enfin, c'est, voilà. » (S8)

- quelques-uns ont aussi évoqué la tranche d'âge entre 25 et 50 ans
- mais en tout cas pas après 70 ans

« C'est vrai que, aux âges extrêmes comme les tout vieux, c'est pas ça. Eux, pf ! Ils peuvent avoir des problèmes digestifs, mais ils ont toujours ! eu des problèmes digestifs. Donc, le bilan et les régimes ça ils connaissent hein ! » (S9)

- le profil évoqué était aussi celui des « patients à colopathie ou pathologie fonctionnelle »

B. Ressenti du médecin par rapport au patient

1. Attentes du patient

Les attentes du patient ont été recueillies lors des entretiens : telles qu'elles sont perçues par les généralistes interrogés (ce qu'ils pensent être les attentes des patients), ou telles qu'elles sont exprimées par les patients à leur médecin. Ces réponses peuvent être divisées en deux catégories : les attentes du patient vis-à-vis du régime, et celles vis-à-vis du médecin.

a. Les attentes vis-à-vis du régime

De façon générale, les médecins constataient que les patients attendaient du régime, même en l'absence de pathologie avérée nécessitant une éviction du gluten ou du lactose, les effets suivants.

i. *Un soulagement des symptômes, voire un effet magique*

Le premier effet attendu du régime, est qu'il soulage des symptômes digestifs, de TFI, majoritairement :

« La douleur. C'est la douleur. C'est vraiment l'inconfort digestif. [...] La plupart, c'est vraiment la douleur digestive, les ballonnements [...] une personne qui n'a pas de problèmes

digestifs, euh...Elle ne va pas faire un sans gluten ou elle va pas faire sans lactose, à mon avis. »

(S8)

Les médecins ressentent même parfois de la part des patients l'attente d'un effet magique, d'une solution miracle. Ce régime est alors mis en place après avoir tout essayé, quand ils sont au bout du rouleau et qu'ils ne savent plus quoi faire, lorsque le gastroentérologue leur a dit qu'il n'y avait rien à faire. Ils sont ici dans l'attente que le régime règle tout :

« Je pense qu'ils attendent quelque chose de magique, parce que c'est des gens qui sont souvent un peu au bout du rouleau, avec plusieurs mois, voire années de difficultés dans ce domaine-là. Donc, en fin de compte, ils sont euh ... Honnêtement, ils sont souvent, ils sont souvent contents d'essayer quelque chose et de dire "OK, je vais...J'en ai m[arre]... Ça n'a, rien n'a marché jusque-là, j'y vais, quoi." » (S7)

« Mais c'est souvent...C'est souvent des colopathes qui savent plus par quel bout prendre le problème, en fin de compte. [...] Mais une personne qui a des problèmes digestifs de façon chronique, qui est allé voir le gastro, où on lui a dit "ouais, c'est de la colopathie", qui traîne ça depuis des années et des années. À un moment donné, elle va voir dans un magazine "le Régime sans gluten va résoudre tous vos problèmes", et puis, elle va se lancer ! Parce qu'elle est enquinée tout le temps ! C'est ça ! C'est vraiment...ouais, c'est...Je pense que... L'effet de mode seul, c'est pas le truc. Mais l'effet de mode pour avoir un soulagement, oui. Ça je pense que oui. » (S8)

« Bah c'est d'avoir une réponse à leur... C'est d'avoir une réponse, un diagnostic, à leurs troubles et d'avoir quelque chose qui les aide, hein, [...] La majorité, c'est à mon avis, surtout de... bah de chercher des réponses à quelque chose qui leur pourrit le quotidien et une solution, et d'avoir une solution éventuellement efficace, hein ! moi je leur promets d'ailleurs pas monts et merveilles, hein, je leur dis "écoutez on fait l'essai, on voit ce que ça donne", hein ! » (S12)

« Entre l'effet attendu d'un régime d'exclusion et... enfin, t'as un petit côté "baguette magique" de "bah c'est bon, pendant 15 jours, je ne mange pas de gluten, et puis après, je vais être guéri" [...] Il y a aussi le niveau d'attente, hein, de ne pas trop se dire que... bah ce n'est pas parce qu'on fait un régime d'éviction que tout va aller mieux, qu'on aura de plus jolis cheveux et...et que tout va bien...tout va réussir dans la vie, quoi, en fait ! Il y a un truc, c'est... j'pense que ... il y a parfois un effet un petit peu...Magique comme ça, qui est...Après, on peut utiliser l'effet magique, mais, c'est... (rit doucement) Que les attentes soient trop discordantes, ouais [...] ou l'effet... Ou alors peut être plutôt un effet placebo ! [...] c'est surtout quand on parle de symptômes fonctionnels, euh... L'adhérence au traitement, que ça soit un régime ou que ça soit un traitement médicamenteux ou que ça soit de la sophrologie... Si, si... Elle va être très importante pour la réussite de ce traitement. Quel que soit, que ça soit vraiment médicamenteux ou pas médicamenteux, et donc un régime, si, si... Si quelqu'un fait un régime sans... Je ne sais pas. Est-ce que, est ce qu'il faut pas, y croire, pour faire un régime ? [...] Mais c'est peut-être valable pour tout ! Des prescriptions ! Le patient, il...ou même soi-même, on adhère à quelque chose, et... Parce qu'on pense que ça va apporter quelque chose [...] c'est pas forcément du dernier recours, mais c'est...je ne sais pas...C'est..."dernier recours", ça fait un petit peu un truc... "bah on essaye ça, parce qu'il n'y a rien qui a marché", hein. Je ne dirais pas, à ce point-là. C'est à dire qu'une fois que le patient est rassuré sur l'organicité de ce qui se passe, on peut parler de... On peut l'accompagner autrement que par des examens complémentaires. [...] Je ne sais pas trop, effectivement, et c'est là où ça rejoint l'idée de la croyance, finalement, ou de l'effet magique du régime. C'est pas sûr d'avoir de l'efficacité avec un, avec un régime, sans avoir déjà rassuré le patient sur la non-organicité. [...] Je crois que j'y crois... Beaucoup, mais ça marche pas...Superbement, parce que ... ben parce ce n'est pas quelque chose que l'on peut prescrire, en fait, c'est... faut quelque chose qui soit... que ça soit compris, je pense que ça ne peut pas marcher en 5 minutes [...] Les quelques régime sans gluten que, ou sans lactose que j'ai pu un peu accompagner pour des patients, ça n'a pas tenu très, très longtemps, en fait. Et puis après, on est reparti dans toujours un peu la même spirale, de... de "Ça va pas", de...voilà. » (S13) :

- Ce médecin constatait que l'effet magique était beaucoup attendu par les patients, ce qui fait que si ça ne marchait pas tout de suite, le patient arrêtait, à cause de la discordance entre des attentes trop importantes et les résultats pas assez rapides ou pas assez satisfaisants. Par contre on pouvait se servir de cet effet magique, comme pour l'effet placebo, car dans ce qui est fonctionnel, les solutions ne sont pas aussi simples et il pense qu'il faut y croire pour que ça marche (aussi à cause de la part psychologique des symptômes). Il souligne aussi que cet effet magique ne peut fonctionner que si le patient est rassuré sur la non-organicité, et s'il est en confiance pour être « accompagné vers autre chose ».

Il y aussi une attente que le régime règle tout car les patients ne sont pas prêts à entendre que la solution ne serait pas d'exclure un aliment mais de faire attention de façon plus globale à leur alimentation :

*« Donc c'est pour ça que je pense que... c'est pour ça que dans tout ce qui est intolérance un peu alimentaire, je pense **qu'y a peut-être au départ aussi une rééducation alimentaire en premier, hein. [...] et peut être que tout le monde n'est pas apte à.... disons, prêt ! pas apte, mais prêt, à écouter ce discours. [...] C'est plus facile d'exclure totalement quelque chose... Que de faire attention [...] c'est plus facile, vous faites vos courses, vous dites "ah bah non, ça, je prends pas", alors bon vous êtes peut-être frustré parce que vous mangez certaines choses. Vous faites chier vos amis, parce que quand l'assiette arrive "ah bah non, je ne peux pas manger ça, donc tu ne peux pas me faire autre chose ?" Mais c'est plus facile ! (silence) quand il y a un interdit rouge...Ça reconforte. On s'appuie là-dessus, on se dit bah voilà, on prend pas. Je pense quand... il y a en plus un interdit qui vient d'un médecin... Je pense que si y a ce côté...Ben oui, voilà, c'est, c'est le côté qui... Bon, d'accord, c'est peut-être embêtant, mais... Bon, ça...C'est plus facile. On dit "oui, j'ai pas le droit, voilà, c'est le médecin qui a dit j'ai pas le droit de le manger". » (S11)***

« Il faut toujours trouver un.... Il faut toujours trouver une raison à, et les gens arrivent pas à se dire que, ben, voilà, c'est parce qu'ils sont colopathes, qu'ils sont stressés... Il faut que ce soit...Après... (silence) Il y a plein de choses qu'on peut modifier.... peut-être arrêter de boire des sodas avant de virer le gluten, quoi...Ou modifier légèrement.... Je trouve que ça peut être un peu... (rit) Un peu agaçant ! » (S14)

Un seul médecin a déclaré que, au contraire, ses patients ne sont jamais venus avec un régime pour des troubles digestifs

« [moi] D'accord. Et jamais parce qu'ils ont... **Jamais sur des troubles digestifs ? [S6] Non.** » (S6)

On trouve aussi chez les patients l'attente que le régime soulage les symptômes d'autres pathologies non liées directement à l'alimentation, comme la fibromyalgie (S6, S12), des problèmes d'allergie ou de peau, la polyarthrite rhumatoïde :

« euh... des problèmes **d'allergies**, qu'ils pourraient attribuer à une intolérance au gluten. voilà. Les **problèmes de peau, eczéma**, etc. ça, j'ai déjà entendu parler de ça. » (S5)

« C'est plus des gens qui pensent que le régime sans lactose, **ça va tout régler leurs problèmes de peau, de douleurs, de troubles intestinaux et de fatigue**, et de je ne sais pas » (S13)

« On a des très, très drastiques, alors j'ai en particulier en tête un monsieur qui a une **polyarthrite rhumatoïde et qui est en fin de compte suivi pour un problème de polyarthrite rhumatoïde avec des traitements anti immunitaires, mais qui, à côté de cela, est persuadé que ça vient de l'alimentation.** » (S8)

« bah... parce qu'ils ont l'impression...ou s'ils ont des douleurs articulaires, dans certaines **maladies auto-immunes**...ils cherchent un peu partout, par le régime, à **essayer de diminuer les douleurs articulaires** et à....à.... ça, ça peut être par exemple une indication, mais... et puis y a cette **histoire de Lyme**...où y en a qui disent, régime sans lactose sans gluten... j'suis pas sûre que ça ait une base scientifique vraiment très... » (S14)

ii. Une alimentation plus saine

Une autre attente est d'avoir une alimentation plus saine, de perdre du poids :

« Alors je sais que des fois, ceux qui font... - alors, ça, c'est plus le gluten-, font ça aussi dans l'optique un peu plus globale de : **faire attention à ce qu'ils mangent, la qualité des aliments, voire faire attention à la ligne ou ce genre de choses.** » (S12)

« Ce qui motive le régime : si c'est des symptômes ou si c'est parce que "**je veux perdre du poids, me sentir mieux**"... voilà, Ça dépend un peu de la raison, bien sûr. » (S10)

« Alors, on **pourrait avoir une histoire de poids**, là maintenant, il y a des régimes cétosiques qui se mettent en place. **Faut plus manger plus de sucre...tu manges plus de sucre, tu manges plus de farine, tu manges plus, enfin...** Ça commence à être compliqué de vivre. » (S8)

« [A propos des patients voulant faire du régime d'exclusion] Sur les produits raffinés, sur la transformation de l'alimentation, j'ai l'impression que les jeunes par...les jeunes pati[ents]... - j'allais dire les jeunes parents-, enfin, les jeunes patients que j'ai, que je vois notamment avec leurs enfants en bas âge, **il y a de plus en plus ce message que la malbouffe a pris une part très importante, l'Industrie alimentaire, les transformations des différents produits, c'est plus nocif que bénéfique.** Et là, je pense que le message passe vraiment. **Il y a de plus en plus de patients qui se posent les bonnes questions de dire "bah pourquoi finalement, je cuisinerais pas, parce que c'est ...je préfère y mettre la qualité, même si, ben, je ne vais pas acheter pour ensuite jeter.**

Je préfère acheter peu, mais avoir les produits sains, bons, positifs, et savoir ce que je mange." »

(S4) :

- il y a donc une recherche de manger mieux, et donc ils seront attentifs à ce que leur dira le médecin

Il y a aussi l'idée que le gluten ou le lactose seraient néfastes et que donc il ne faudrait pas en consommer pour manger plus sainement :

*« Leurs raisons évoquées, c'est d'avoir traîné sur Internet et **d'avoir entendu que le gluten allait les tuer, ou le lactose... enfin, que le lait, c'était néfaste et qu'il ne fallait surtout pas en boire, alors que, voilà, on est au sein de la mère depuis la nuit des temps, voilà... y en a qui sont perchés et qui pensent qu'il faut pas boire du lait. ...** » (S6)*

- En allant parfois même dans des régimes d'exclusion de tout, à l'extrême, dans cette quête du « plus sain » :

*« Mais c'est un peu dans le phénomène qu'on a actuellement, où ils mangent... Ils font les... **les alimentations sans rien, enfin, j'appelle ça le "sans rien", enfin ils...ils enlèvent tout quoi... Pas de sucre, pas de pas de gluten, pas de matières grasses, pas de viande, pas de produits carnés, enfin... on en a certains [...]** Mais, après, de manière plus globale, oui je sais qu'il y a beaucoup de... j'ai des personnes aussi qui... au-delà de la question du régime restrictif, **se questionnent tout simplement sur "est ce que je m'alimente correctement" et cherchent aussi des pistes d'amélioration ; et pensent que le gluten est une piste d'amélioration... En oubliant, bah que, bah le blé, c'est quand même notre, la céréale de base dans notre civilisation et c'est notre aliment de base, donc, voilà** » (S12)*

iii. *Un bien-être physique*

Les patients espèrent aller vers un bien-être physique, se sentir mieux, moins lourd, moins fatigué, ou régler un peu tout en même temps :

« Après, **c'est le bien être, "Je me sens mieux, moins lourd, moins fatigué." Ouais, ouais. "Plus énergique, moins fatigué, moins lourd,"** ouais. J'en ai rencontré quelques-unes qui disaient "oui, je me sens fatiguée, oui pas bien, je mange et je m'endors, je suis fatiguée après le repas, et je suis lourd, et c'est à cause de ça quoi". **C'est des symptômes comme ça très vagues, hein, lourdeur, fatigue, post prandiale...** voilà, c'est surtout ça. [...] Et il y a des gens qui, oui, ont cet effet de lourdeur, de fatigue **"oh je me sens fatiguée, je me sens lourde, j'ai un peu mal partout. Vous savez, moi, j'ai lu le régime sans gluten,"** voilà. » (S3)

« Enfin le...**La santé au sens large, au sens bien être, physique.** Je pense que ça, c'est la première attente. Après, en creusant la question, **l'attente, justement, de manger mieux POUR se sentir mieux,** elle n'est pas très loin derrière. » (S4)

« Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, **et que ça va être super après** » (S6)

« La plupart du temps...la plupart du temps, **ils sont soit fatigués, soit ils ont des troubles digestifs, mal au ventre.** » (S9)

« Bah, l'attente par rapport au régime, je pense que c'est essentiellement de **contrecarrer les symptômes qu'ils ressentent. de se sentir mieux,** d'avoir moins de troubles digestifs, d'avoir...ouais, **d'avoir moins de symptômes,** essentiellement. [...] ce qui motive le régime : si c'est des symptômes ou si c'est parce que **"je veux perdre du poids, me sentir mieux"**... voilà, Ça dépend un peu de la raison, bien sûr. [...] alors ça va être plus sur des sportifs, par exemple, qui vont effectivement **essayer d'optimiser.** » (S10)

« Ah ben je pense qu'ils attendent quand même un... **confort, un bien être !** [...] Bah, je pense que s'ils en parlent, c'est qu'ils ont quand même une... bon, **souffrance c'est peut-être un grand terme, mais bon, alors... Oui, s'ils en parlent c'est que ça les dérange.** » (S11)

« C'est plus des gens qui pensent que le régime sans lactose, **ça va tout régler leurs problèmes de peau, de douleurs, de troubles intestinaux et de fatigue,** et de je ne sais pas ! » (S13)

Par rapport à la recherche de bien-être, un des médecins disait qu'on pouvait aborder la problématique du régime dans une approche plus globale de modification de l'hygiène de vie dans tous les domaines, dans une sorte « d'empowerment », c'est-à-dire de prise en main du patient sur sa santé, pour améliorer son bien-être, plutôt que de partir sur une solution miracle qui va rapidement résoudre tous les problèmes. Cette solution peut être celle demandée ou recherchée à la base par le patient, mais le médecin peut s'en saisir pour aller plus loin.

« Moi, j'aime bien aller vers la notion de, **d'"empowerment", enfin, finalement, de... de réfléchir à son hygiène de vie, à ce qu'on mange, comment on bouge, comment dort, comment, comment on travaille, être dans quelque chose de plus global.** [...] Ouais, ben là, on est peut-être pas très cohérent, en fait, **ça ne va pas suffire, en fait, c'est pas juste ça qui va révolutionner le truc, et que... Ça n'a pas ce, ce pouvoir magique de tout solutionner !** Moi, je trouve que c'est... **Certainement plus intéressant de se servir de cet outil là pour accompagner une réflexion plus globale sur des symptômes fonctionnels** » (S13)

iv. Suivre une mode ou une conviction personnelle, un autodiagnostic

On retrouve aussi, dans les attentes du patient par rapport au régime, le fait de vouloir suivre une mode, ou l'influence d'un tiers, ou par conviction personnelle après un autodiagnostic :

« Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, et que ça va être super après [...] Ensuite, s'il veut ne plus manger de gluten parce qu'il est persuadé qu'après avoir regardé je ne sais quelle chaîne sur YouTube, ça le contamine, ben il fait gaffe ! [...] Si le patient a décidé qu'il mangeait sans gluten et sans lactose parce qu'il a des convictions forgées sur je ne sais quel prétexte, tant que ça met pas sa vie en danger, il mange ce qu'il veut moi j'ai pas à m'en occuper hein. » (S6)

« C'est que j'ai l'impression que ces patients-là, ils suivent un peu des modes en fait, y a un peu des modes alimentaires, comme ça. [...] Comme il y a eu des modes de régimes amincissants et qu'il y en aura d'autres, hein. Actuellement, c'est le "comme j'aime", qui, à mon avis, est une cochonnerie, C'est un truc épouvantable...Mais je veux dire, c'est... ouais, je pense qu'on a plus l'impression que c'est des patients qui suivent des modes, tout simplement. voilà. comme on a eu, on a eu cette vague de sans gluten, comme dit, y a une dizaine d'années où tout d'un coup, il y a plein de gens qui se disaient intolérants au gluten, "je mange sans gluten, voilà". » (S12)

« Oui, il y a des effets de mode, oui. Il y a des effets de mode, hein, c'est clair, hein. Vous entendez... j'sais plus quel tennisman, le champion du monde, là... » (S9)

« Non, alors, j'en ai qui font ça sans lactose par euh...comme ça, un petit peu... Ce que j'appelle la mode, mais je n'ai pas de sans lactose vrai, non. » (S8)

v. De fausses croyances

Les médecins ont également décrit des attentes ou « fausses croyances » des patients sur le régime :

« Et puis, pour moi aussi, de voir le dialogue et par quelle porte je peux accéder aux croyances, ou aux non-croyances des patients. [...] je leur dis que c'est leur choix, et qu'ils peuvent ne pas manger ce qu'ils veulent, de manger sans gluten, sans lactose, c'est pas pire que... de fumer

des clopes, et de boire du soda ! Après, j'ai un peu du mal à y adhérer, ça me... j'ai l'impression que souvent, ça fait quand même partie de croyances un peu... enfin, c'est pas étayé, d'un point de vue vraiment médical, après les gens ils font ce qu'ils veulent, quoi, mais.... [...] c'est rarement un réel besoin » (S14)

Ils vont s'attendre à ce que ce soit meilleur pour eux si c'est plus cher :

« Et voilà et aussi l'impression peut être "ils sont chers, ah tout ce qui est cher est bien, forcément » ; tout ce qui coûte plus est forcément bien et beau. » (S3)

« Après, ça arrive effectivement que les gens... pensent effectivement qu'en payant un dépassement, ils vont être... Ça va être mieux que s'ils ne payent pas de dépassements, mais... ou que le générique, c'est moins bon que les princeps, ça, c'est quand même tout le monde qui dit ça. Mais c'est peut-être une notion plus large que juste.... C'est « je paye donc c'est meilleur » » (S13)

Les médecins décrivent que les patients peuvent avoir en tête que le lait (pas le lactose) et le gluten sont mauvais pour la santé, à tort :

« Il y a le régime, il y a le lait, le lait : " le lait n'est pas bon pour la santé". Oui, oui, si si, il y a ça (rit), mais il n'y a pas le lactose là-dedans. C'est "le lait, il est alcalin et c'est pas bon pour la santé". il modifie le pH, et que ça donne des cancers. Voilà. Il y a cette idée qui a été formulée plusieurs fois. "Les produits sont pas bons parce que ça modifie le pH, le pH sanguin, Le pH interne du corps. Et voilà, ça favorise les cancers." J'ai entendu ça plusieurs fois et je ne sais pas d'où ça vient. [...] Plusieurs fois ! Même ma sœur m'en a parlé de ça, et je dis "mais n'importe quoi, mais c'est n'importe quoi, d'où elle a sorti ce truc ?" et voilà. Et ils associent les produits laitiers... Mais peut être que c'est les Allemands, que c'est chez les Allemands, parce qu'elle est très inspirée... Tous les gens qui jeûnent, qui font ces jeûnes prolongés, partiels, complets,

incomplets, tout ça. Et voilà, les produits laitiers sont assimilés comme étant mauvais pour la santé parce que ça favoriserait le cancer. Voilà. Je ne sais pas d'où ça vient. Mais il y en a qui en parlent, mais ce n'est pas par le biais du lactose. » (S3)

- Ce médecin parle aussi des jeûnes intermittents, une autre sorte de « régime d'exclusion », où on enlève une partie de son alimentation (ici de façon globale) pour éviter des pathologies notamment cancéreuses.

*« Leurs raisons évoquées, c'est d'avoir traîné sur Internet et d'avoir entendu que **le gluten allait les tuer, ou le lactose... enfin, que le lait, c'était néfaste et qu'il ne fallait surtout pas en boire, alors que, voilà, on est au sein de la mère depuis la nuit des temps, voilà... y en a qui sont perchés et qui pensent qu'il faut pas boire du lait. ...Comprends pas ! voilà, c'est souvent comme ça que ça démarre. » (S6)***

*« Lui faire comprendre un petit peu que **certains aliments tout faits, tout préparés, sans gluten, c'est la bonne chimie et que c'est peut-être plus dangereux quelque part qu'un aliment avec gluten naturel en fait. » (S1)***

*« Enfin, dès la naissance, en fait, elle m'avait dit que "**non, je lui donne pas de gluten, parce que vous comprenez, il n'est pas bon le gluten, et comme moi, certainement, elle doit pas bien digérer le gluten** » [...] Déjà parce que **la plupart des produits qu'on achète sans gluten, comme je disais, ils sont soit plus gras, je pense, ils ne sont pas du tout adaptés ou équilibrés. Du coup, et du coup, bah... Je pense qu'ils ne se rendent pas compte et ils savent pas ça, quoi. Je pense ! [...] J'ai entendu aussi, que c'est plus sain. Oui, j'ai entendu aussi cette notion-là, cette qualification-là, "oui, le régime sans gluten, il est plus sain.", effectivement. "de toute façon, on n'a pas besoin de gluten. C'est quoi ça ?" ...Oui, oui, j'ai entendu ça aussi. [...] Et ils assimilent souvent le régime sans gluten avec un régime sain, et ça, c'est un amalgame, je pense c'est un vrai... c'est un vrai problème, hein, parce que dans leur tête, manger sans gluten, c'est manger sain, ce qui est n'importe quoi. C'est ça qui est dérangeant parce que c'est une confusion dans***

leur tête. Donc, je pense qu'ils sont perdus les gens. [...] et c'était une maman qui, avait voilà cette prétention de bien manger. d'accord ? de bien manger et manger sainement, et équilibré, et surtout très équilibré ! elle faisait attention à cette notion-là, très équilibrée. Et voilà, imposer à un petit, dès la diversification, zéro protéine animale, zéro gluten, mais je me disais mais c'est pas possible là ! et oui oui, et zéro produits laitiers, parce qu'elle allaitait ; c'était un allaitement exclusif. Je me disais mais c'est pas possible. Pas possible ! enfin, voilà. Parce qu'à un moment donné, je crois qu'elle avait plus de lait, et du coup, son petit ben forcément, au niveau produit laitier, il n'y avait pas grand-chose, mais je me disais, elle est dangereuse ce n'est pas possible. »

(S3)

Il y a aussi l'idée d'une association systématique du gluten avec leurs symptômes :

« Mais par contre sur le gluten, c'est vrai que parfois, ceux qui sont rentrés dans le régime sans gluten, ah ouais, tous leurs troubles étaient sur le gluten. voilà. euh...Mais après, ils ont arrêté le gluten, ça a pas forcément disparu. » (S12)

« Bien, c'est des associations comme ça qui sont prédéfinies dans la tête de certaines personnes. C'est des associations, des symptômes, "oui, elle est constipée, oui elle est...ou je ne sais pas...oui, constipée, peut-être. Oui, ah oui ! Elle a eu mal au ventre une fois, ah oui mais elle est comme moi, hein, elle tolère pas le gluten." Voilà donc. En fait, il n'y a pas de, il n'y a pas de... Il n'y a pas, il n'y a pas de profondeur et de base scientifique. J'ai essayé de dire au patient que ben non ce n'est pas parce que on est constipé pendant quelques jours, que on est intolérant au gluten ou qu'on a mal un petit peu pendant quelques jours, qu'on est intolérant au gluten. Voilà, j'essaie de reprendre ces choses-là. » (S3)

Cette association se fait, sans penser qu'il puisse y avoir d'autres causes également, comme le microbiote :

*« Et le microbiote, voilà il est très intéressant à découvrir et je pense que, **il y est aussi, hein, dans cet, tout cet amalgame que l'on fait avec l'hypersensibilité au gluten, hein, c'est compliqué [...] C'est très compliqué à comprendre, voilà, comme je vous disais, cette hypersensibilité au gluten et cet amalgame avec le microbiote, les troubles du microbiote, voilà, comment on pourrait y agir. Voilà. La colopathie fonctionnelle... » (S3)***

Les patients vont donc s'auto-étiqueter intolérants vrais ou allergiques, parfois par mode ou pour se singulariser, en faisant un amalgame avec les pathologies avérées, sans voir les nuances avec des symptômes qui existent bien dans ces pathologies, mais que l'on peut aussi ressentir sans en être porteur :

*« Je pense que les gens font **un énorme amalgame entre la maladie cœliaque en tant que telle... [...] Et je pense qu'il y a beaucoup d'amalgames par rapport à ça, parce que les gens...enfin, c'est... Les régimes d'exclusion dont vous parlez, je pense que c'est très...y a un effet mode, en ce moment ; alors les gens font des amalgames en disant "je suis allergique à ci, je suis allergique au lactose, je suis intolérant à ci, je suis intolérant à ça.", mais finalement, enfin, comment dire, il y a plein de... Il y a plein de nuances dans tout ça, et c'est difficile de faire la part des choses. [...] mais j'ai des patients qui sont venus et qui m'ont dit "j'ai vu quelqu'un sur Instagram qui parlait de, et je pense que j'ai ça" ; se baser sur l'expérience de UNE seule personne pour dire "je pense que j'ai la même chose parce que j'ai les mêmes signes.", là aussi, j'essaie d'expliquer aux gens que ce n'est pas parce qu'il y a une Instagrameuse ou quelqu'un d'influent sur les réseaux qui dit que, que ça veut forcément être pris, que ça doit forcément être pris pour parole d'évangile. » (S4)***

*« Après, **les suspicions, y en a un tas, mais bon... Tout le monde est intolérant à tout, actuellement ! (rit) [...] Ben les gens ils suspectent... c'est les modes ! hein, c'est les effets de mode et l'effet des médias, hein. Et si c'était... ? [...] Les gens suspectent évidemment des***

intolérances au gluten. Bien sûr, il y a des footballeurs, ou des tennismen qui font ça (rit), donc, pourquoi pas eux, hein ? voilà [...] enfin, tout le monde sait que on peut faire des allergies, mais tout le monde prétend en avoir, et puis finalement... » (S9)

*« Alors, après, dans l'allergie au lactose, bon moi, j'avais quand même appris qu'avec l'âge on est... y a une diminution de la possibilité de digestion, donc qui est naturelle. **Bon, c'est pas parce qu'il y a moins de digestion qu'il y a une intolérance, et je pense qu'y a une confusion aussi entre les gens, entre intolérance et allergie, hein. Alors, est ce que... un petit inconfort passager, est ce qu'il faut vraiment tout supprimer, voilà ?** donc euh.... et puis y a... Au niveau du lactose, y a aussi ce, si j'ai bon souvenir, ce côté entre le lait qui a été cuit ou non, où on sent qu'il y a des différences symptomatiques aussi, hein » (S11)*

b. Les attentes vis à vis du médecin

i. *Une guidance, un avis médical et des conseils d'expert*

Beaucoup de médecins ont senti que si leur patient leur en parlait, c'était pour avoir une guidance, un avis médical sur l'efficacité du régime, sur leurs symptômes, sur l'origine de ces symptômes qui pourrait être le gluten ou le lactose, sur l'aspect sain du régime, etc... mais aussi pour vérifier les informations qu'ils auront pu trouver eux-mêmes. Les patients recherchaient également des informations et des conseils adaptés et « d'expert », y compris de mise en application, pour une question d'efficacité et d'innocuité :

« Un guidage ! un guidage. Je pense, ouais, c'est une guidance. Avoir un avis, d'abord, voir si c'est OK, ou pas OK ; et donc, et puis avoir ... j'avais pas dire une bénédiction, mais, " voilà, je voulais vous dire, je fais un régime sans gluten, je me sens mieux, je me sens pas mieux, qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce que vous pouvez me conseiller ?" Parfois aussi, "qu'est-ce que je peux... Comment je peux remplacer ? Est-ce que..." parce que le pain sans gluten, c'est pas si simple que ça. "qu'est-ce que je peux prendre ?" Et je pense qu'ils savent que je suis ouverte à ces

questionnements, que je ne suis pas du tout dans le jugement ; ça, je ne suis pas du tout dans le jugement. Et que donc du coup, ils peuvent m'en parler en me disant "Qu'est-ce que vous en pensez ?" Etc. » (S8)

Un médecin décrit aussi une ambivalence, car les patients voudraient à la fois faire ce qu'ils veulent, et à la fois avoir des conseils à suivre à la lettre.

« Ben je pense qu'ils voudraient qu'on leur dise ce qu'ils peuvent manger ou non, et c'est là où il y a parfois peut-être la...l'ambivalence des patients, hein. Ils ont envie qu'on leur dise "c'est blanc ou noir" (rit), mais ils ont envie quand même de faire un peu ce qu'ils veulent, quoi. de pas être comme tout le monde. [...] mais certains sont prêts à suivre à la lettre les recommandations, bon en sachant très bien que ben, parfois, bon, il peut y avoir un écart, mais... Je pense qu'ils aimeraient qu'on leur dise aussi... voilà, parce que c'est plus facile parfois de...Pour certaines personnes de suivre exactement les choses, de pas s'écarter de... » (S11)

Les patients sont à la recherche d'une solution et demandent l'avis du médecin pour savoir si cela pourrait fonctionner :

« Parce que en fait comment ça se passe : ils voient déjà, en fait la plupart, la plupart aussi, voient parfois des gastroentérologues. La plupart des gastroentérologues font des gastro coloscopies qui ne trouvent rien. Et ça, ça, ça finit là. Ça finit là, et les gens ils sont quand même, "oui, d'accord, mais mes douleurs elles viennent d'où, d'où mes douleurs ? Qu'est ce qui se passe ? Comment je peux faire ? Qu'est-ce que je fais ?" Et du coup, les gens sont souvent à la recherche des solutions et ben, ils ont entendu : manger sans gluten partout ; ils passent par les rayons diététiques des supermarchés... Et ils demandent : "Mais qu'est-ce que vous en pensez ? Si je mange sans gluten" Et ceux qui en parlent, je pense que c'est ceux qui ont des symptômes. Ceux qui ont des symptômes, voilà, et peut être... Et... enfin, dans mes consultations, je l'ai eu pas

souvent, hein, on va dire moins d'une dizaine de fois, ces questions : "qu'est-ce que vous en pensez, le régime sans gluten ? Si je mangeais sans gluten, c'est sain ?", euh, voilà. Mais la plupart, ils viennent parler parce qu'ils ont des symptômes digestifs et c'est pour ça on en arrive là. » (S3)

*« J'ai plus souvent des gens qui me disent, comment dire, un peu gênés de : "**ah docteur, faut que je vous avoue que j'ai regardé sur Internet**", mais ils se sentent un peu coupables, plutôt que de me dire : "de toute façon moi je ne vous crois pas, je préfère regarder Internet". J'ai plus le côté positif où ils vont se sentir penauds et ils vont me dire "**Oh bah, j'avoue, j'ai regardé, j'aurai pas dû**", parce qu'à chaque fois, je leur dis "de toute façon c'est pour vous, vous allez vous stresser pour rien ou vous allez pas comprendre», et je pense que c'est une marque de confiance des patients aussi. **C'est que souvent, ils viennent me voir, ils me disent : "Bon. J'ai regardé par mes propres moyens. Je me suis fait entre guillemets, ma petite opinion, mais VOUS, qu'est-ce que vous en pensez ?"** » (S4)*

*« Ah bah, ils attendent de moi d'abord de savoir ce que j'en pense. (silence) Ça, c'est clair, parce qu'ils ont confiance, hein. (silence) oui, je crois que c'est ça. Mais... Ils n'attendent pas forcément que je leur dise "**c'est ça**". Je, je crois pas. Eux, ils peuvent me le dire ! (silence) mais je ne vais pas toujours dans leur sens. voilà. » (S9)*

« C'est souvent des patients qui ont donc des problèmes digestifs... alors ça peut être des troubles dyspeptiques, ça peut être des troubles un peu type colopathie... Qui évoluent souvent depuis, depuis assez longtemps, pour lequel ils ont souvent consulté déjà.... voilà ils m'ont déjà consulté moi ou d'autres confrères, qui ont peut-être déjà vu aussi des gastro-entérologues, et qui sont un peu.... qui sont souvent un peu dans l'impasse, et qui d'eux-mêmes, souvent, parce qu'ils ont lu quelque chose, parce qu'ils ont lu des choses sur Internet, ou qu'ils ont vu des choses à la télévision ; se posent la question s'ils ne sont pas intolérants à tel ou tel...alors c'est souvent le gluten, parfois le lactose ; et qui, déjà d'eux-mêmes, souvent, ont commencé un peu à réduire leur apport en gluten pour...voilà, pour voir, et qui viennent souvent pour ... soit pour faire des

analyses, pour voir s'il y a quelque chose, soit pour voilà, pour en discuter, pour voir ce qu'on peut faire. » (S10)

« Mais c'est plutôt des gens qui, qui ont des troubles intestinaux chroniques et qui seront déjà allés à se renseigner ou auront déjà vu des spécialistes, ou auront...Ouais ou se seront renseignés auprès de leur entourage et/ou d'Internet, et qui viendront avec cette question-là. [...] Ils me demandent mon avis. ou qu'est-ce que j'en pense. "Qu'est-ce que vous en pensez, docteur ? Est-ce qu'il faudrait que j'arrête des boissons, enfin, le lait ?" » (S13)

« Y'a des gens qui m'ont déjà demandé, c'est vraiment une minorité : "est ce que vous croyez que je suis intolérant au gluten ?" voilà. Mais c'est déjà arrivé. C'est pas fréquent, hein, c'est pas fréquent pour les gens que je vois. » (S5)

« Parfois aussi, c'est "ah, beaucoup de douleurs, beaucoup de gaz, beaucoup de troubles digestifs », et là, c'est la question, c'est "et si c'était les laitages, le lactose ?". » (S12)

« Je pense qu'il y en a qui ont peut-être, qui viennent parce qu'ils ont peut-être une appréhension de... Vis à vis, bah, de faire ce type de régime. Peut-être qu'ils ont peur que ça puisse avoir des conséquences de supprimer certains types d'aliments... Ils ont peur que ça puisse induire peut-être des carences ou des ou des manques, donc je pense qu'il y a des questionnements par rapport à ça. Il y en a qui viennent parce qu'ils ont besoin de savoir exactement ce que c'est, ce type de régime, qu'est-ce qu'il faut exclure, parce qu'ils ne savent pas forcément dans quoi on retrouve le gluten, ils se sont pas documentés par rapport à ça » (S10)

Cet avis médicalisé est même recherché dans la sphère familiale et personnelle, car c'est un sujet dont on parle en dehors du cabinet, mais dans lequel l'avis médical est tout de même sollicité ; c'est un sujet à la fois médical et à la fois « vulgarisé » :

« Il y a beaucoup de vulgarisation, et on est pas mal interpellés, dans la vie personnelle, que ce soit amicale, familiale, par rapport à "hé tiens, qu'est-ce que tu penses de tel ou tel régime ?", ou des choses comme ça [...] j'ai plus été sollicitée sur un plan personnel que sur...Qu'au niveau de ma patientèle » (S13)

Le fait de venir parler de ces problèmes, demander conseil, peut aussi être une main tendue pour qu'on creuse, qu'on les soulage de leurs symptômes mais aussi pour qu'on les questionne pour voir ce qu'il y a derrière, notamment au niveau psychologique, même si cela peut être fait de manière inconsciente :

« Donc là, je leur dis, "mais il y a peut-être autre chose derrière, qu'est-ce que vous en pensez ? est ce qu'on en parle, est ce qu'on n'en parle pas ? Comment vous êtes dans votre vie ?"et, et... et s'ils m'en parlent, c'est qu'ils attendent quelque chose de moi ; soit un assentiment, soit qu'ils me tendent une perche, et à ce moment-là, c'est à moi de la saisir. [...] Ils somatisent, c'est justement parce qu'ils ne veulent pas entendre parler du psy. Donc... Mais... donc je ne pense pas que ce soit une interrogation première. Mais quand moi, je plante la petite graine en disant "Mais vous êtes stressé, comment vous vous sentez dans votre vie actuellement ? Est-ce que vous avez des difficultés ?" Ça revient, et à ce moment-là, parfois, on embranche sur le... au moment de la consultation. Et puis...et alors, je leur dis "bah vous voyez, je pense que votre problème digestif il est lié à un problème de stress ou d'anxiété, si vous voulez on en reparle", et puis je leur redonne un rendez-vous. Mais je ne pense pas que ce soit..."J'ai mal au bide, donc je suis stressé, donc je vais voir le médecin". Je ne pense pas. C'est "j'ai mal au bide, je fais quelque chose, et je vais en parler à mon médecin." Et puis c'est une façon aussi de tendre une perche ou une bouteille à la mer, quoi. [...] Pas forcément de déni, mais.... "J'ai mal au ventre, j'essaye de trouver une solution, mais quelque part, je n'ai pas trop envie qu'on gratte derrière. Et puis.... mais j'en parle quand même à mon médecin ! Si jamais il faut, si jamais lui, il pense qu'il faut gratter...Peut être que je vais quand même gratter." vous voyez, y a ça dans la relation médecin-malade. S'ils m'en parlent, c'est qu'ils veulent qu'on les aide dans quelque chose. Et qu'ils le sentent, peut-être

plus inconsciemment que consciemment. voilà. » (S8)

*« J'ai pas d'a priori négatif, je... **j'essaye de comprendre le contexte.** alors, peut-être qu'après effectivement, ça va être... Voilà quelqu'un qui veut essayer ça sans... sans raison particulière parce qu'il a entendu qu'il allait se sentir mieux, etc., et que c'est bien de le faire. Donc ça, oui, c'est peut-être un profil un peu, un peu particulier. **Mais après, souvent, derrière ça, il y a d'autres choses, y a une autre problématique, et je pense que c'est important, justement, de ne pas avoir d'a priori pour pouvoir détecter ça, ouais.** » (S10)*

ii. *Une simple information sans demande associée*

Au contraire, certains médecins décrivaient des patients qui n'étaient pas en demande d'information car ils l'avaient déjà par eux-mêmes, et ne demandaient pas de validation de ce qu'ils avaient trouvé non plus. Ils informaient simplement leur médecin du régime effectué :

*« Ceux qui sont allergiques, ou qui font de l'intolérance au gluten, **ils savent déjà tout mieux que moi, je pense, hein. Ils ont lu ça sur Internet...** » (S2)*

*« Bah non, parce que la plupart, **ils se renseignent, franchement, sur Internet (rit).** ouais, la plupart se renseignent eux-mêmes ; c'est des gens quand même qui sont penchés sur la nutrition, et ils savent déjà en avance, hein, ils ont déjà bien lu à l'avance sur Internet quelles sont les céréales qui sont visées, le blé, l'orge, le seigle, qu'est-ce qu'il faut éviter... Ils se renseignent et la plupart, ils savent pas mal de choses. [...] Ils ne sont pas demandeurs forcément de conseils, hein, ils savent bien, hein (rit). » (S3)*

« Donc, ils me le disent, et puis ils... C'est pas qu'ils veulent partager avec moi, c'est simplement m'informer, me dire "voilà, docteur, pour moi, ça va bien" [...] Puisque les gens M'INFORMENT qu'ils font ça. Y a personne qui est venu me demander de l'accompagner pour faire un régime sans gluten, un régime sans lactose. [...] Mais les régimes sans gluten et sans

lactose, je n'en fais pas, on m'en a pas demandé, et je ne suis pas formé. voilà. » (S5)

« Ah ils me le signalent, c'est tout. En même temps, avec Internet, ils trouvent eux même des listes qui les arrangent ou qui les arrangent pas, hein » (S6)

« Et les sans gluten, bah ils sont assez renseignés, hein, du coup, ils prennent beaucoup de légumineuses, ils font des régimes...alors, parce qu'il y a aussi... Du coup, ils mangent moins de protéines animales. Donc voilà, ils s'orientent après eux-mêmes, quoi. » (S8)

Et d'ailleurs, un des médecins disait que quand il n'y a pas de demande réelle derrière, qu'il n'y a pas eu de perche tendue pour aller creuser, il faut faire attention à ne pas briser l'équilibre qu'ils se sont trouvé, ne pas « ouvrir la boîte de Pandore » et ne pas faire plus de mal que de bien (**cf. citation S8 p.256-257**).

iii. Poser un diagnostic, éliminer une pathologie

Parfois la demande était simplement de poser un diagnostic (réaliser un bilan, aller chez un spécialiste), éliminer une pathologie (demande de réassurance également), plutôt que de réellement demander conseil par rapport au régime ; certains patients seraient en demande d'une réponse claire à leurs symptômes, ou encore de creuser derrière comme dit précédemment :

« Bah, les attentes vis à vis du régime... Au départ, ils n'ont pas d'attentes vis à vis du régime ! Ils ont d'abord une attente d'un diagnostic. "Et si ça pouvait être ça ?" Et donc là, bah on fait effectivement...Je leur propose de noter ce qu'ils mangent. Je me répète, hein, de noter ce qu'ils mangent, éventuellement de manger de manière plus saine. Et puis voilà quoi ! Puis de faire le bilan... Le fameux bilan biologique dont on a parlé avant, et puis, pff...(rit) voilà ! » (S9)

« Je pense **qu'ils veulent savoir s'il n'y a pas de maladie, de maladie..., de maladies identifiées, organiques, claires. C'est ce qu'ils veulent savoir, eux. Voilà. Après, j'essaie de leur dire que l'hypersensibilité au gluten, on ne peut pas la documenter. On n'a pas de tests biologiques, on ne voit rien à la coloscopie et que c'est souvent la mise en place d'un régime allégé en gluten qui permet de savoir si c'est ça qui est responsable ou pas, parce que les gens ont une régression de leurs symptômes ou une disparition ; et que si ça va bien, ils peuvent continuer comme ça, mais on ne peut pas le mettre en évidence. Mais je pense que leurs attentes, c'est de savoir s'il y a une maladie. S'il y a quelque chose, il y a quelque chose d'organique qu'on peut documenter et certifier, mettre en évidence, noir sur blanc. On fait une coloscopie, on voit quelque chose on fait une biopsie, on voit quelque chose, on fait une prise de sang, on voit quelque chose. hein ? voilà. [...]** "Oui, est ce que... Je me demande si ce n'est pas un problème de gluten. Est ce qu'on peut chercher ? On peut regarder ?" Oui, oui, oui, ils sont demandeurs d'un bilan. Oui, et bien sûr, je fais aussi un bilan carenciel, le bilan hépatique, voilà, pour avoir plus d'arguments, de malabsorption, ou...ouais. [...] Et les gens y vont, ils sont souvent en demande parce qu'ils veulent éliminer toute cause organique, et ça passe par la gastro colo [...] euh si la gastro colo j'y ai accès...c'est assez systématique pour moi. Quand c'est des symptômes chroniques, persistants, gênants, oui c'est assez systématique. C'est systématique pour bien être sûr de l'absence de toute organicité et les gens ils sont en demande aussi. » (S3)

« Je pense que l'attente des patients, ça serait d'avoir un truc tout noir ou tout blanc. C'est qu'on leur dise "oui, vous êtes intolérant" ou "non, vous êtes pas intolérant". Ça je pense que c'est l'attente première. » (S4)

« C'est d'avoir une réponse, un diagnostic, à leurs troubles et d'avoir quelque chose qui les aide, hein, c'est pas... Avant tout. [...] La majorité, c'est à mon avis, surtout de... bah de chercher des réponses à quelque chose qui leur pourrit le quotidien et une solution, et d'avoir une solution éventuellement efficace, hein » (S12)

« Souvent, le patient il est quand même très en demande, à un moment donné, d'un avis

spécialisé, -je parle des colopathies en particulier. [...] Parfois, c'est après le gastro-entérologue, quand le gastro-entérologue a dit que tout va bien, et puis que, qu'il a prescrit des antispasmodiques [...] Une fois que la peur du cancer et que la peur de l'organique est passée, on peut du coup plus (+) discuter d'autres façons de gérer les choses. » (S13)

Parfois les patients veulent absolument un diagnostic somatique et démontrable, car ils ne peuvent pas accepter que ce soit le stress, une pathologie fonctionnelle, ou une question d'habitudes alimentaires :

« Il faut toujours trouver une raison à, et les gens arrivent pas à se dire que, ben, voilà, c'est parce qu'ils sont colopathes, qu'ils sont stressés... Il faut que ce soit...Après... (silence) Il y a plein de choses qu'on peut modifier.... peut-être arrêter de boire des sodas avant de virer le gluten, quoi...Ou modifier légèrement... [...] Ça ne mène pas à grand- chose et c'est trop... pf... c'est mettre un coupable sur quelque chose qui souvent...l'est pas » (S14)

Certains demandent surtout à être rassurés (parfois cela est plus important que le traitement lui-même) :

« Vous avez des gens que vous connaissez comme des gens particulièrement inquiets qui ont trouvé des maladies... Parce qu'ils ont entendu parler de ça à la radio, à la télé ou...enfin, bref, ils en ont entendu parler. Donc ceux-là, il faut plutôt les rassurer. [...] ça débouche souvent sur le trouble fonctionnel. et les gens ils sont... après, l'important, c'est qu'ils soient rassurés. c'est ça le plus important. Après, bon, c'est les traitements. Alors... ils sortent avec du Spasfon®, du Météospasmyl®, du Débridat®... enfin bref, tous les médicaments classiques quoi. Qui font le bonheur des labos (rit) !» (S9)

« Eventuellement qu'ils soient confortés, ou peut être rassurés. Donc je pense que... ils

attendent pas forcément que je leur dise "Oui, vous avez raison, c'est une allergie." Je pense qu'ils attendent au moins que... qu'on soit à leur écoute, qu'on... ben qu'on discute avec eux des symptômes. [...] j'essaye à ce moment- là de, au moins parler des questions, d'essayer de voir depuis quand ils ont ça, de peut-être de les rassurer, en disant que bon bah, si c'est quelque chose de récent, ben c'est peut-être pas forcément une allergie, donc voilà donc... je pense qu'ils attendent... ils sont peut- être aussi inquiets pour savoir si c'est... sévère, ou si ça risque d'être dangereux pour eux, donc, j'essaye quand même de...par les premières questions, d'essayer de voir si on peut les rassurer, de leur dire que si ça se prolonge, bon ben éventuellement, on prend l'avis du gastroentérologue. » (S11)

iv. *Besoin d'être entendu, de l'effet placebo jusqu'à la solution magique*

Il y a aussi le désir d'être compris, entendu (ce qui fait aussi un peu effet placebo finalement), voire de trouver une solution « magique » qui les soulage alors que le gastro-entérologue a dit qu'on n'avait rien trouvé et qu'on ne pouvait rien faire :

« Je pense qu'ils attendent quelque chose de magique, parce que c'est des gens qui sont souvent un peu au bout du rouleau, avec plusieurs mois, voire années de difficultés dans ce domaine-là. Donc, en fin de compte, ils sont euh ... Honnêtement, ils sont souvent, ils sont souvent contents d'essayer quelque chose et de dire "OK, je vais...J'en ai m... Ça n'a rien n'a marché jusque-là, j'y vais, quoi. » [...] quand ça marche, les gens se disent "ah bah enfin quelqu'un qui me comprend", mais bon, ça ne marche pas toujours ! [...] Après, je pense que, ils ont envie d'avoir quelque chose de différent. [...] on peut aussi se poser la question d'un effet placebo hein, puisqu'il y a aussi cet effet d'écoute, d'attention, "j'entends votre plainte, je vais pouvoir y répondre, on va essayer quelque chose" » (S7)

« Si les gens vont vers de la médecine alternative, c'est parce qu'ils ...veulent avoir une plus... Meilleure écoute ! Et puis... Peut-être dans un rapport qui soit... Ou avoir moins l'impression qu'on leur prescrit des médicaments ou des vaccins parce que on est payé par l'Etat et les industries

pharmaceutiques. Il y a cette méfiance là et du coup, moi, je pense que l'écoute, on peut... On peut l'avoir sans être à faire de la médecine alternative, et puis, que... et puis que la réflexion par rapport à ce qu'on prescrit, on peut aussi l'avoir sans être dans la médecine alternative ! et peut-être que c'est... c'est peut-être juste ça que j'ambitionnerais de faire, en fait. C'est de pouvoir proposer quelque chose qui soit dans la médecine... plus traditionnelle, mais en prenant quand même le temps de... enfin, moi, c'est ce qui, c'est ce qui... m'aurait séduit à faire une médecine alternative, finalement, de... mais je pense qu'on peut le faire en... On PEUT ne pas prescrire quand on est, quand on fait de la médecine générale traditionnelle. (rit doucement) On peut... et puis on peut écouter les gens pendant 20 minutes sans leur prescrire quelque chose [...] Plutôt de... d'écoute ! Et puis de... et puis d'être accompagné, et puis qu'on, qu'on entende leurs symptômes, ou leurs difficultés... » (S13)

- Ce médecin décrit que les patients peuvent davantage être à la recherche d'une écoute que d'une prescription (médicamenteuse ou d'examen complémentaires), et que c'est aussi ça qui les amène à se tourner vers des médecines alternatives (alors que l'on peut aussi répondre à cette attente en médecine générale)

Pour l'un des médecins, le prérequis était vraiment d'être ouvert à tout questionnement sans « être dans le jugement », ce qui fait que les patients savent qu'ils peuvent exprimer leurs demandes et être entendus :

« Et je pense qu'ils savent que je suis ouverte à ces questionnements, que je ne suis pas du tout dans le jugement ; ça, je ne suis pas du tout dans le jugement. Et que donc du coup, ils peuvent m'en parler en me disant "qu'est-ce que vous en pensez ?" Etc. [...] Moi, j'essaie d'être là pour mes patients quand ils ont une demande. Mais je ne vais pas leur faire du rentre dedans. Ils savent que la porte, elle est ouverte. Je pense que... Ça, je pense que c'est... je suis absolument sans jugement. J'ai aucun... j'ai aucun à priori. Ça les gens le savent ici. » (S8)

v. *Désir de validation, et de non-contradiction*

Enfin, certains médecins ont ressenti plutôt un désir de validation, de « caution médicale », de bénédiction de la part du médecin, que celui-ci aille dans le sens du patient et lui dise qu'il a raison :

« Un désir, je dirais **de pseudo bénédiction**, quoi en fait. (silence)... **ou d'appui, disons que, lui dire "ah bah oui, vous avez bien raison, faites ci faites ça."** Je pense qu'ils sont quelque part **en attente de ça.** » (S1)

« Il n'y a pas une grande discussion, ça veut dire, ils ont **mon approbation puisqu'ils la demandent** et puis ça s'arrête assez rapidement là. » (S5)

« Après, je ne dis pas que certains ne cherchent pas, d'ailleurs, **un assentiment à valider leurs régimes restrict...leurs régimes d'éviction.** Peut-être que certains cherchent **une caution médicale à une pratique qu'ils avaient déjà mise en œuvre** » (S12)

« Et puis avoir ... j'avais pas dire **une bénédiction**, mais, " voilà, je voulais vous dire, je fais un régime sans gluten, je me sens mieux, je me sens pas mieux, **qu'est-ce que vous en pensez** » (S8)

« Ben je pense qu'ils essayent peut-être d'avoir une... **une approbation de leurs hypothèses.** » (S11)

Les patients ne cherchent pas un réel avis, mais que le médecin approuve ce qu'ils font :

« J'ai l'impression que certains patients en savent plus que nous. **Ou limite ils ont une idée préconçue de ce qu'ils attendent** et... Je crois que je l'avais dit tout à l'heure, **ils attendent limite notre assentiment, notre approbation par rapport à un comportement, alors que nous, il ne nous paraît pas forcément adapté ou en tout cas justifié.** » (S12)

*« Je me méfie toujours un petit peu, parce que les gens **ils me demandent ce que j'en pense pour me dire ce qu'ils en pensent**, donc en fait...Parfois, il suffit de les laisser parler pour... [...] là ils **sont contents, ils ont dit ce qu'ils en pensaient**, et puis moi, je... J'attends toujours un petit peu. Je suis peut-être assez... Assez critique ou sceptique sur ...L'efficacité... Voilà, ce n'est pas non plus des, des... Des solutions miracles à tout. [...] **je crois que je vais laisser parler, et puis qu'à partir du moment où les gens, ben de toute manière, ils sont...les gens sont assez convaincus, on... même au niveau familial et personnel, on me demande pas trop mon avis. On me demande un assentiment plutôt, à quelque chose qui a déjà été mis en place** » (S13)*

D'ailleurs les patients seront déçus si le médecin reste sceptique et ne les encourage pas clairement dans cette voie-là, mais ils ne changeront pas forcément d'avis pour autant :

*« Peut-être pas parce que **je ne leur donne pas mon feu vert éclatant et je ne les pousse pas dans cette voie-là**. Mais bon, la plupart ont déjà pris leur décision, donc je dirais...Je suis pas sûr que ça les frustre tant que ça quoi. » (S1)*

Ils peuvent même carrément changer de médecin si cela ne leur convient pas :

*« Alors moi, je n'ai pas trop de gens qui... Je suis vraiment cash, hein, donc quand les gens sont vraiment borderline, de toute façon, **ce n'est pas ma tasse de thé, ils le sentent et ils changent de confrère**. Donc, voilà, je les attire pas trop, ceux-là » (S6).*

Les patients seraient dans le refus d'être conseillés ou redirigés :

« Ça partait dans un versant un peu délirant chez cette jeune maman, je trouve, il y avait

vraiment... Enfin, je trouve qu'elle avait un problème, quoi. enfin.... Après, je ne sais pas d'où elle part, mais il fallait retravailler avec elle l'alimentation. Et euh... **Elle était assez hermétique, hermétique aux conseils diététiques. Elle était vraiment hermétique. Après, je ne sais pas si j'aurais pu la diriger ailleurs, mais elle n'était même pas demandeuse, quoi, de de de...enfin, non.** » (S3)

2. Ressenti par rapport au patient

a. Une consultation chronophage et compliquée

La consultation est vécue ou pré-sentie comme chronophage, longue, épuisante, compliquée, tout comme le suivi :

« Elles sont **très chronophages**. Elles sont très chronophages et c'est **difficile de creuser...** [...] Et oui, c'est chronophage et parfois, franchement, **c'est fatigant et épuisant.** [...] les gens qui ont une liste de mille intolérances, **c'est déjà assez compliqué** » (S3)

« C'est pas toujours évident. » (S4)

« Après, **s'il faut pousser plus loin des enquêtes diététiques, ça c'est quand même beaucoup plus difficile.** Et ça, normalement, il faudrait que ça soit une diététicienne, hein, parce que c'est **chronophage**, hein, [...] **une enquête alimentaire, si vous voulez faire correctement, vous en avez au minimum pour une heure, hein.** » (S11)

« Donc, lui, il fait des régimes hyper drastiques, surtout, c'est **très compliqué de le suivre.** » (S8)

« Heureusement que je ne suis pas gastroentérologue, en fait... C'est un truc le... Par rapport aux colopathies, je pense que c'est quelque chose qui est quand même pas... **Ça nécessite pas mal d'énergie et puis d'attention pour aller à... à amener le patient, à le faire progresser.** Je trouve

que c'est... je ferais pas 10 consultations pour colopathie dans une demi-journée, je crois que...

Non. [...] C'est fatiguant, c'est plus impliquant » (S13)

C'est une consultation où il va vraiment falloir creuser, et donc cela va prendre du temps :

« Ben c'est surtout que la consultation va être longue (rit), parce qu'il va falloir voir un peu... ben, qu'est-ce qu'il y a derrière... enfin, bon, tout dépend pourquoi le patient il vient. S'il vient pas du tout pour ça, et que je n'ai pas le temps de, voilà... mais s'il vient un peu pour ce sujet -là, il va falloir voir un peu dans quel contexte tout ça, ça a été mis en place, voilà ; pour essayer d'avoir quand même... voilà, comme je le disais, pas passer à côté d'autres choses, voir si ça a vraiment un sens de le faire. Donc oui ça peut être une consultation qui va être longue. » (S11)

En revanche, la complexité de la consultation va rendre l'échange intéressant, mais ce ne sera pas forcément satisfaisant au niveau de ce que l'on aura pu apporter comme réponses au patient :

« À la fois, c'est pas de la grande médecine, on va pas, on ne va pas les sauver en une consultation, et en même temps, c'est très intéressant sur le plan relationnel. Donc, ce n'est pas non plus.... Ce n'est pas des consultations qui sont... c'est des consultations qui peuvent être très intéressantes, et qui sont... Qui sont un petit peu... Je trouve que pour être satisfait, ça... Ce n'est pas évident d'être satisfait après une consultation avec un patient qui souffre de colopathie. » (S13)

- De ce fait le patient va revenir, et il faudra à nouveau essayer de trouver des solutions :

« On rame, nous, quand même un petit peu dans ces consultations -là. Ce n'est pas la question... La fatigue elle est surtout là... [...] on a l'impression que

c'est un petit peu sans fin, quoi. » (S13).

- C'est tout un travail de longue haleine pour que petit à petit le patient intègre que ce n'est pas grave, qu'il s'agit d'une pathologie chronique avec des hauts et des bas, et ce afin qu'il soit moins anxieux et qu'il puisse aller de l'avant :

*« Ce qui change peut-être au fur et à mesure, donc, du patient qui revient, pour des symptômes qui ... qui ont été mieux, puis après de nouveau moins bien... Je pense qu'à un moment donné, les patients sont quand même moins anxieux sur ce qui... c'est par pour autant...Ils sont finalement toujours en souffrance, mais ils ont peut-être un petit peu mieux intégré que... ben y a des moments où ça va et des moments où ça ne va pas. Et puis, qu'en fait... ben, faut réfléchir à ce qui avait marché la fois précédente, et...Et peut être **juste le progrès, c'est de... c'est de convenir que... ben que y a rien de grave, et que on continue à aller de l'avant, même ça c'est... Si on peut voir une... un côté positif. [...] voilà, on rame, mais...(rit) le courant n'est pas très fort ! » (S13)***

- b. Une différence de ressenti en fonction du sens donné au régime

Certains médecins vont décrire une différence de ressenti vis-à-vis des patients en fonction du sens qu'ils vont donner à leur régime, de la façon dont ils vont se positionner (essayer pour voir ce que ça donne, ou être convaincu et rester campé sur sa position quoiqu'en dise le médecin), et de leur manière de l'aborder (après s'être informés ou pas) :

*« Quand on en parle pour la première fois, ça donne déjà beaucoup de signes, parce qu'on voit finalement, le...Comment dire, **l'importance, le sens que le patient va donner à ce régime. Je trouve qu'il y a une grande différence entre le patient qui va dire "moi, je fais tel et tel régime parce que... enfin, je me suis dit je vais essayer, je vais voir ce que ça donne."** C'est un autre type de patient, celui qui va venir et qui va dire "docteur, moi, je suis intolérant, enfin je suis allergique*

au lactose et du coup, ah non non non non, vous ne me ferez pas changer d'avis, je suis sûr que c'est ça !" C'est, comment dire... Ceux-là sont plus bornés, et même quand vous voyez que ça leur porte...enfin... Même quand ils vous, qu'ils continuent à vous dire "bah finalement, j'ai les mêmes symptômes, etc.", et que vous essayez de les raisonner, ceux-là en général, ils sont tellement dans leur truc, que que là, il faut argumenter et faut presque plus (+) les surveiller. Alors que ceux qui débutent un régime d'exclusion comme ça, mais en se disant "bah, on essaye, on voit ce que ça donne », souvent c'est très constructif parce qu'ils font le test eux même, moi souvent je leur propose 1 à 2 mois, pour, ben.... voir ce que ça donne, et on en reparle. [...] j'essaye de creuser pour voir d'où leur est venue cette idée là et pourquoi ils sont tellement obstinés là-dessus. » (S4) :

- un échange constructif est possible avec les personnes qui « essayent pour voir », alors que si les gens sont « bornés » dans leur conviction, il ne reste qu'à surveiller l'évolution de leur état de santé

« Je me remémore toujours cette patiente, je me dis qu'elle est pas forcément très accessible (rit). Elle n'est pas forcément très ouverte à remettre en cause son fonctionnement donc je... je la mets juste en garde, pour pas qu'y ait trop de carences, ou ce genre de choses. D'ailleurs, très souvent, elle est aussi demandeuse de bilans, justement pour vérifier sa ferritine, certaines vitamines, ou ce genre de choses, donc... donc Voilà, on essaie, on est plus en train de suivre finalement le mouvement » (S12)

« Dans le sens que certaines personnes, peut être le font plus... J'ai l'impression que tout le monde ne le fait pas par conviction et avec beaucoup de connaissances, mais je ne dis pas ça de tout le monde, voilà. Il y a des gens, ils se sont documentés et ils ont peut-être été bien entourés. On a l'impression qu'ils sont plus motivés et plus contents. Les autres, ils disent "oui bon j'essaye" etc. Tout le monde n'a pas le même comportement vis à vis de ça [...] bah...ça veut dire qu'une personne qui est... que j'ai l'impression qu'elle est bien informée et bien entourée là-dessus, elle semble tirer plus de bénéfices, du moins le bénéfice perçu, hein. Alors, sur le plan objectif, je n'en sais rien. Je ne peux pas en dire plus, je ne sais pas. » (S5) :

- lorsque le patient est mieux informé, le régime serait plus efficace, dû à un effet placebo ou parce qu'il est mieux suivi.

Certains médecins décrivent donc plutôt des gens convaincus qui ne veulent pas changer d'avis, et expriment un sentiment d'impuissance face à cela :

« On est un peu acculé, quelque part, parce que quand on est effectivement...Ces régimes sans gluten sans lactose sont quand même relativement à la mode, euh... Les gens viennent effectivement avec des troubles fonctionnels, on a fait des bilans, le gastro a fait son bilan, on n'a trouvé aucune allergie, y'a rien derrière tout ça et les gens sont convaincus, bah, par des amis, par la presse, que, y a une allergie, qu'y a quelque chose qui va pas, et donc en fait, ils viennent en disant "je vais". Donc nous on se trouve face à...Une décision qui, finalement, n'a rien de médicale, qui... Et on est en train presque d'essayer de limiter les pots cassés ou d'essayer d'expliquer un petit peu scientifiquement les choses. [...] C'est plus je dirais... Le fait un peu de prêcher dans le vide, de sentir que derrière de toute façon, la décision est prise, et que, voilà ; je ne suis pas sûr que mes arguments vont être entendus; Alors, peut être effectivement à distance, on ne sait jamais, mais c'est plutôt ça en fait, cette sensation de ... j'dirais presque de perdre son temps un peu, quelque part. [...] Vous dites des arguments, mais que derrière, bon, ça n'a pas de prise, que la décision est déjà prise, que les gens sont bien bloqués [...] soit on est dans un TFI, soit on est dans une demande de reconnaissance, soit on est dans une autre pathologie, donc, effectivement, il faut essayer de voir vers où on va, en fait. Le problème, c'est que souvent, ces démarches ou cette tentative, quand on est face à quelqu'un qui a commencé ça, c'est fermé ! Puisqu'en fait, pour eux, la solution, c'est ça » (S1)

- Ces patients sont convaincus au point de prêcher pour convaincre les autres.

« Parce que souvent, ils sont assez convaincus de la chose. il y en a certains, même,

qui sont assez logorrhéiques, faut presque les freiner parce que, y a des patients qui veulent vous transformer aussi et de... que vous fassiez aussi un régime sans gluten. donc voilà, parfois, il faut les freiner » (S1)

« Quand les gens ils sont, ils sont assez rigides et psychorigides et renfermés, c'est compliqué de les sortir...Ouais, (souple) c'est très compliqué, hein, de les faire changer un peu d'avis, quoi. ouais. » (S3)

- Cela va parfois jusqu'à créer une rupture avec le médecin en désaccord avec sa position :

« voilà, elle était très, très formelle sur ses positions. "Ben non, chez nous, à la maison, il n'y a pas ça." Voilà. C'était très particulier, quoi. du coup, elle n'est plus venue me voir, hein, voilà quoi, elle n'est plus venue chez moi » (S3)

- Ce médecin décrit même un sentiment d'échec :

« Ben elles nous mettent un échec. C'est de l'échec. C'est un peu de l'échec parce que peut être, c'est un exercice de communication ou il faudrait les diriger ailleurs. Oui, oui, c'est un petit exercice d'échec, c'est sûr. » (S3)

- Et le médecin décrit qu'il a le sentiment qu'il devrait « se battre » contre les patients s'il voulait les contredire :

« Je veux dire, je vais pas me battre contre eux, pour un régime sans gluten, hein. on a déjà assez de trucs...(rit)...compliqués » (S14)

- c. Une absence de jugement

Beaucoup de médecins ont précisé que, même s'ils n'étaient pas d'accord avec le patient, ils ne le

jugeaient pas pour autant, qu'il n'y avait pas de jugement à avoir, et qu'ils trouvaient important de ne pas le faire afin, notamment, de maintenir un dialogue. Pour eux, cela fait partie intégrante de leur rôle de médecin généraliste. En parler au médecin est même une preuve de confiance de la part du patient, et l'ouverture au dialogue est vécue comme positive pour ces médecins, un élément à prendre en compte sérieusement car cela peut aussi représenter un « appel à l'aide » issu d'une souffrance plus profonde. Ces praticiens exprimaient aussi que l'essentiel, au fond, est que ce régime puisse aider les patients à aller mieux :

*« Donc ça il ne faut pas le perdre de vue, mais **voilà moi je ne juge pas la personne**. Mais ça m'interpelle un peu ce côté-là, quand même. » (S1)*

*« Si ça devait être le cas, c'est...**y aura pas d'émotions négatives** parce que ...Je n'arrive pas à avoir d'émotions négatives. Je veux dire.... (souple) Les gens qui viennent ici, **ce sont des humains comme les autres, avec leur galère de tous les jours** ; moi, j'ai la mienne, ils ont la leur, **j'accepte leurs galères**, - j leur dirai pas d'accepter la mienne parce qu'ils ont pas à la connaître-, **mais je n'ai pas d'empathie négative. J leur jette pas la pierre. Ils sont ce qu'ils sont...** Pour en arriver là, ils ont fait un sacré chemin, et **leur faire comprendre qu'ils se sont trompés dans leur chemin...C'est impossible à dire, et surtout c'est impossible à rattraper**. hein ? Est-ce que j'ai bien dit, pour en arriver là où on est arrivés, tu regardes ta vie, t'es responsable... **Et toi, comme médecin, tu ne peux pas inverser les choses et revenir en arrière, c'est pas possible**. Donc, on essaye.... **Ils essaient de s'accommoder à leur sauce, et nous, si on peut les accompagner pour s'accommoder à leur sauce, on va le faire**. Mais ça s'arrête là quoi. » (S2)*

*« Bah non, parce que **chacun est libre de faire ce qu'il veut (rit) de sa vie** ! Et après, pourquoi pas ? Les gens, **ils sont libres d'essayer** quand même, finalement, de voir ce que ça fait parce que l'être humain, **il est curieux**, hein, finalement, et que...On est tous curieux » (S3) :*

- c'est normal d'être curieux et de vouloir essayer pour aller mieux

« **Moi, je vois le côté positif, c'est le côté transparent du patient qui dit "voilà je vais informer mon médecin que je vais faire ça". voilà. donc je... je réagis pas plus que ça (rit) ! c'est une question personnelle [...] Si les gens, si les gens vont bien, pourquoi pas ? [...] moi, ce qui m'intéresse, c'est que les gens aillent bien, si les gens vont bien, c'est bien. donc je n'en pense pas grand-chose. Moi, personnellement, je ne m'en fais pas. [...] si les gens y trouvent leur compte, s'ils ont un but et s'ils se sentent mieux, s'ils ont perdu du poids, s'ils ont moins de troubles digestifs, s'ils ont mis un peu de l'ordre dans leur nourriture... Je pense plutôt du bien. [...] je me dis : si ça marche pour certains, je suis content pour eux. Ça me vexe pas, ça me... voilà. » (S5)**

« Ensuite, **j'ai pas à juger son truc** du moment que ça met pas sa santé en danger... j'm'en fous » (S6)

« À partir du moment où ils en parlent, où c'est ouvert, **moi ça me pose pas de problème.** Je comprends ! ça me pose pas de problème, **je n'ai pas de jugement du tout par rapport à ça.** [...] **S'ils l'ont fait, c'est qu'il y avait une souffrance,** et c'est ce que je leur explique. Ils ont fait une démarche qui est peut-être pas la bonne, mais il y avait une souffrance. et **ce qui est bien, c'est qu'ils en aient parlé.** Donc à partir de là, moi, je suis là pour les aider. Le reste, je n'ai pas de jugement à avoir là-dessus. [...] je suis absolument sans jugement. J'ai aucun... j'ai aucun à priori. [...] Être-le-moins-dans-le-jugement [en appuyant sur chaque mot]. Je crois que si on a un mot d'ordre à garder dans notre vie de médecin, c'est de se dire : **si le patient il vient chez toi, c'est qu'il y a quelque chose. Il y a une souffrance. Si tu trouves rien...Tu trouves rien, organiquement. Mais y a une souffrance.** » (S8)

« Moi, ça m'embête pas parce que je peux comprendre que des fois... **nous on n'est pas forcément des sachants constamment et que des fois, les patients...vont avoir appel à d'autres confrères parce que, voilà, ils ont un problème, ils savent pas comment forcément le résoudre, ils ont peut-être entendu un copain, un collègue qui leur a dit "ah moi, je suis allé voir un tel, il m'a changé la vie, ou il m'a réglé mon problème", alors ils vont essayer, donc... » (S10)**

« Mais ça, ça fait partie pour moi du rôle du généraliste, hein, il faut considérer le patient comme un tout, et le patient mérite, mérite d'être respecté, hein, donc, même si on n'est pas toujours en accord avec ce qu'il fait, hein. [...] Il faut respecter les gens pour ce qu'ils sont, même si c'est énervant et si c'est usant, hein, donc voilà. Je suis pas dans le jugement de son comportement, mais dans le jugement de sa pratique : "est ce que vous avez remarqué une différence ? Est-ce que ça vous a amélioré" ben souvent, elle me répond "non", je dis "donc, à quoi bon le faire ?" [...] dans l'EVALUATION de cette pratique. on va dire jugement, évaluation. voilà »
(S12) :

- ce médecin précisait aussi que l'on peut juger, évaluer une pratique et les effets que cela a sur le patient, plutôt que de juger le patient lui-même.

« Ça ne va pas me hérissier le poil, et je ne vais pas sauter au plafond pour leur réexpliquer. Parfois très calmement, je leur dis "Écoutez, c'est pas une allergie", enfin je leur explique, mais, très souvent, ce genre de phrase venant des patients, ça vient d'un manque de connaissances. Les gens ils disent pas ça pour casser les pieds, mais...Souvent, ils... alors, ils osent pas aller en parler à un médecin, ou ils ont pas le temps, ou ils pensent pas, donc ils s'informent de par eux-mêmes. Et après, forcément, ce qu'on trouve dans les médias, il y a de tout, enfin... Il y a vraiment des informations parfois très, très, très...de très bonne qualité, comme des informations beaucoup moins concrètes et beaucoup moins scientifiques. Moi, je pars du principe que finalement, on est aussi là pour guider les patients et les informer, c'est notre boulot en tant que médecin. Je ne pense pas que ça apporte grand-chose que de gronder les gens et dire "ah bah votre histoire de lactose c'est de la connerie et c'est pas du tout ça, remangez du lactose" ! si la personne elle se sent mieux comme ça, pourquoi pas ? [...] alors, là, pareil, je ne suis pas là pour dire aux gens "bah non c'est une connerie, je suis sûr que ce n'est pas ça qui l'a aidé". [...] Déjà, je crois qu'il ne faut pas dire aux patients "vous faites pas bien", ou "c'est pas bien", ou... Parce que c'est pas comme ça qu'on arrive à discuter avec eux, parce qu'ils vont se braquer. Et après, pareil, j'essaye de pas leur interdire quelque chose. Je ne vais pas leur dire "ce que vous

faites, c'est des bêtises. Surtout, vous arrêtez, vous remangez de tout" » (S4) :

- Ce médecin décrit que le comportement du patient peut venir d'un manque de connaissances et justement d'une peur des préjugés, et qu'il faut simplement lui expliquer, sans le juger ou le « gronder ». Ce manque de connaissances explique également que le patient peut faire des raccourcis sur un autodiagnostic d'intolérance, et ça on peut lui expliquer :

« Bon, c'est pas parce qu'il y a moins de digestion qu'il y a une intolérance, et je pense qu'y a une confusion aussi entre les gens, entre intolérance et allergie, hein. » (S11)

Un des médecins craignait même plutôt l'inverse, c'est-à-dire d'être jugé par le patient en parlant de nutrition alors qu'il est lui-même en surpoids, et il pensait que pour être légitime dans un discours qu'on tient au patient, il faut être capable de suivre ses propres conseils :

« Après, mon cas particulier, étant en surpoids, ben c'est vrai que moi, je ne suis pas forcément, je ne me sens pas forcément plus crédible pour parler toujours d'alimentation. [...] Comme je le disais tout à l'heure, moi je suis effectivement en surpoids, j'ai toujours été en surpoids, donc c'est vrai que moi, en terme d'alimentation, je me dis que, à mon avis, je dois pas être une référence à suivre à 100%. C'est juste ça (rit). Je me dis, voilà ! Tout comme j'estime qu'un médecin qui fume comme un pompier n'est pas forcément très crédible pour parler arrêt de cigarette, quoi. » (S12)

Un médecin disait qu'il y avait forcément des médecins jugeant le patient pour ça, comme des patients jugeant le médecin, car cela fait partie de la relation interhumaine et que l'essentiel c'est de

s'en rendre compte et d'arrêter là :

« Mais il y a des jugements dans tout ! Vous avez des jugements sur l'homéopathie, on l'a vu assez récemment et puis assez bruyamment... Il y a des jugements sur les médecines parallèles... Il y a des jugements sur les vaccins, les non-vaccins... Y a des jugements sur tout ! [...] Moi, je n'en ai pas. [...] Mais il y a des médecins qui jugent leurs patients... sur tout ! donc... si vous êtes dans le jugement, vous êtes dans le jugement. Mais ça, ça me regarde pas. (rit) [...] Y en a sûrement. On est tous différents et c'est ce que je dis aux patients aussi, c'est que... La relation médecin-patient, c'est une relation d'homme à homme, et cette relation, elle peut être.... Négative, côté patient vis à vis du médecin, mais aussi côté du médecin vis à vis du patient, et il faut que nous, on sache le dire. Donc moi quand j'ai un patient que je ne supporte plus, que je ne supporte pas, je lui dis, j'ai dit "je vous rends votre dossier, vous partez. Parce que je ne suis pas un bon médecin pour vous." C'est tout ! » (S8)

d. Une instabilité

Les médecins décrivaient parfois un phénomène de « papillonnage », d'instabilité à propos de ces patients, changeant fréquemment de régime, les associant parfois, souvent dans une optique de « tout essayer », mais ne le faisant pas de façon pérenne :

« Non parce que souvent c'est associé ; c'est des gens-là qui font des régimes, tous les six mois ils mangent autrement, quoi, en fin de compte, ils trouvent toujours autre chose ...Et en fin de compte, c'est souvent des colopathes fonctionnels et ils ont souvent des problématiques... » (S8)

« Il y en a qui ont des effets de... qui font des effets de... Qui suivent les modes, quoi ! Un coup, ils mangent sans gluten, un coup ils mangent sans glucides, un coup ils mangent... ils font de la cure céto... Voilà. Mais ça a souvent pas très... pas beaucoup de conséquences, puisqu'ils le font 4, 5, 6 mois, et puis voilà. » (S8) :

- le côté fugace se retrouve aussi dans le fait de suivre différentes modes, au gré de leur évolution.

e. Les trois ressentis majeurs

On peut dégager trois ressentis majeurs parmi les médecins interrogés : les premiers ne s'y intéressant pas, ayant un regard plutôt péjoratif ; les seconds assez neutres, ne se prononçant pas ou ne ressentant pas d'émotion particulière ; et les derniers ayant vraiment un regard positif, intéressé, ressentant même une certaine responsabilité vis-à-vis de ces patients.

i. *Une absence d'intérêt et un regard péjoratif*

Le sujet n'intéresse pas le médecin, il considère que cela n'est pas important, et il a un regard assez péjoratif sur ces patients, cela l'agace :

« En général, je lui demande pas ce qu'il a mangé, ce qu'il a chié, hein. C'est pas mon truc (rit). c'est pas mon centre d'intérêt (rit) [...] Mais ensuite quand ils viennent...par folklore, me demander des histoires de régime, ce n'est pas ma tasse de thé, non. [...] Je suis vraiment cash, hein, donc quand les gens sont vraiment borderline, de toute façon, ce n'est pas ma tasse de thé, ils le sentent et ils changent de confrère. Donc, voilà, je les attire pas trop, ceux-là. [...] les gens un peu bizarres, je suis content de m'en débarrasser donc...Champagne ! (rit) [...] [NDLR : à propos des colopathes fonctionnels] mais j'les attire pas, hein ! [...] moi des colopathes fonctionnels, j'en n'ai pas. J'ai pas la patience d'écouter... donc ils vont voir ailleurs [...] c'est comme n'importe quel régime, hein, les végétariens, végétaliens, ceux qui bouffent même pas de miel parce que ça exploite les abeilles... » (S6) :

- Ce médecin catégorise les patients demandant ces régimes et les colopathes, en parle de façon péjorative, et considère qu'il n'a pas la patience ni le « profil » pour les prendre en charge, ni les écouter.

« *Quand les gens sont vraiment trop dans l'extrême, c'est un peu... C'est un peu lourd, quoi [...] Il faut toujours trouver une raison à, et les gens arrivent pas à se dire que, ben, voilà, c'est parce qu'ils sont colopathes, qu'ils sont stressés... [...] Je trouve que ça peut être un peu... (rit) Un peu agaçant !* » (S14)

« [NDLR : à propos des gens faisant un régime strict] Ça m'évoque **qu'ils sont cinglés !** (rit) complètement ! Voilà, ça m'évoque un profil, un profil... voilà, un profil intellectuel qui est ... **qui n'est pas du tout... adapté au temps, au temps qu'on vit**, quoi, enfin... je veux dire c'est...Oui, oui oui, bah, **c'est pas intelligent, un régime sans gluten, déjà, si...lorsqu'il n'est pas indiqué, voilà, ce n'est pas intelligent.** Déjà parce que la plupart des produits qu'on achète sans gluten, comme je disais, ils sont soit plus gras, je pense, ils ne sont pas du tout adaptés ou équilibrés. Du coup, et du coup, bah... **Je pense qu'ils ne se rendent pas compte et ils savent pas ça, quoi.** » (S3)

Un des médecins avait un préjugé sur le fait que les patients voulant faire ce régime étaient forcément des « **grosses obèses à faire maigrir** » (S2), dont il ne « s'occupe pas », par opposition à sa patientèle qui est « saine » :

« *Quelqu'un viendrait me dire "j'ai une intolérance au gluten, j'ai fait un régime sans gluten, j'ai fait, j'ai fait un régime pour perdre du poids, etc. Etc." **Je suis complètement hermétique à ce genre de thérapeutique et même de pratique donc. je ne la prendrais pas en charge. Elles ne viennent pas chez moi. J'ai une patientèle qui est relativement saine.** Je pense qu'il y doit y avoir des médecins qui peuvent les prendre en charge, qui sont plus à même, en formation, pour les prendre en charge. **Mais moi, je n'arrive pas ; je n'y arriverai pas, je suis honnête*** » (S2)

ii. *Un regard neutre, par indifférence ou pour maintenir une objectivité*

Le médecin reste indifférent, neutre :

« J'enregistre ce qu'elles ont dit, mais disons le ressenti par rapport à ces patients, je... pff **je ne ressens rien !** Elles ne sont pas là... Elles se tordent pas de douleur, des choses comme ça, j'veux dire... En fait, c'est ça, si ça me passionne pas... **Je ne suis pas branché [...]** (rit) **Je ne développe pas une empathie particulière pour ces gens qui ont une intolérance au...tu vois ce que je veux dire ? Je suis plutôt neutre, quoi...J'ai pas... je n'ai pas vraiment une propension à m'intéresser vraiment à... à ça, quoi. [...]** bah, y a une espèce de neutralité qui fait que finalement, les gens vont revenir ou ne pas revenir. Mais enfin, j'veux dire, si tu restes neutre, tu peux les voir revenir. Maintenant, est ce que c'est intéressant de les voir revenir pour la même pathologie ? Je ne sais pas, hein ? Mais moi, je ne suis pas...**Je ne ferme pas les portes, de manière générale.** Les gens qui ne veulent plus venir ici, c'est qu'ils voulaient plus venir. Je ne sais pas.... **Je ne développe pas d'animosité particulière, quoi, j'suis pas... voilà.** » (S2)

« **J'suis pas du tout corporatiste, à dire voilà il n'y a que les médecins qui savent et les autres, ils ne savent pas, ce n'est pas mon genre. Tant que les gens se sentent bien, c'est bon quoi.** » (S5)

« **Ça me fait ni chaud ni froid !** Bon, je comprends qu'ils puissent être comme ça ! » (S9)

« **Mais j'aime pas, j'aime pas stigmatiser les gens** » (S14)

Pour certains il est nécessaire de ne pas avoir d'a priori pour pouvoir détecter ce qu'il y a derrière :

« **J'ai pas d'a priori négatif, je... j'essaie de comprendre le contexte. alors, peut-être qu'après effectivement, ça va être... Voilà quelqu'un qui veut essayer ça sans... sans raison**

particulière parce qu'il a entendu qu'il allait se sentir mieux, etc., et que c'est bien de le faire. Donc ça, oui, c'est peut-être un profil un peu, un peu particulier. Mais après, souvent, derrière ça, il y a d'autres choses, y a une autre problématique, et je pense que c'est important, justement, de ne pas avoir d'a priori pour pouvoir détecter ça, ouais. » (S10)

« Moi, j'essayerais de comprendre peut-être pourquoi il veut absolument faire un régime comme ça, oui, peut-être, mais... je n'ai pas d'a priori négatif, hein... si... Faudrait peut-être essayer de... Si quelqu'un vient en disant "il faut que je fasse ce régime, là", moi j'essaye de savoir comment il a pu trouver ça, quoi, comment il a pu en arriver là. » (S11)

Pour certains, c'est une décision de vie qui n'appartient pas au médecin :

« Chacun vit sa vie » (S6)

« Il fait ce qu'il veut de sa vie » (S3)

iii. *Un intérêt, un regard bienveillant*

Le médecin a une curiosité, une bienveillance, se sent concerné également pour « prendre au sérieux » ces patients, considère que c'est son rôle, et même que c'est en s'y intéressant qu'on va pouvoir avoir ce type de patients dans sa patientèle, « qui nous ressemble » :

« Mais ça, ça fait partie pour moi du rôle du généraliste, hein, il faut considérer le patient comme un tout, et le patient mérite, mérite d'être respecté, hein, donc, même si on n'est pas toujours en accord avec ce qu'il fait, hein. [...] Il faut respecter les gens pour ce qu'ils sont, même si c'est énervant et si c'est usant, hein, donc voilà. » (S12)

« La richesse c'est effectivement, que les patients ils soient... Ils soient tous des individualités, quand même, et que finalement, je.... Le patient, il est un tout ! que je sois d'accord

*avec ce qu'il pense ou que je sois pas d'accord avec ce qu'il pense ou que je trouve ça...finalement je... ouais, je sais pas. Je ne crois pas que je vais les cataloguer, les patients, vis à vis de ça. ou pas trop. [...] en fait, je ne suis pas très tranchée dans mon opinion par rapport aux régimes. je...j'suis plutôt à regarder ça de... sans...plutôt avec **bienveillance**, en fait, qu'avec une... Je ne suis pas, je ne suis pas opposée, à vrai dire. Donc, c'est pour ça que j'ai plutôt tendance à laisser parler les gens et puis à leur faire mettre en avant **comment ils se sentent bien en faisant ça ou ça, et puis, ben, en fait tout heureux, et moi, je ne m'en suis pas trop... Je ne me suis pas trop énervée (rit).** » (S13)*

Un médecin explique que l'on peut accompagner les patients autrement, quand les plaintes sont fonctionnelles, car cela existe bel et bien et on a aussi des choses à leur apporter pour les soulager même si cela sort un peu de la médecine traditionnelle. Il y a aussi l'idée que ces troubles sont dus à un mode de vie inapproprié, qu'il faut leur « réapprendre à vivre correctement » :

« On est un petit peu moins bien formés sur tout ce qui n'est pas organique et tout ce qui va être fonctionnel, mais encore une fois, je pense que, dans la médecine générale en tout cas, il y a une grande part de notre formation qui est liée à notre curiosité - et dans la médecine en général, c'est un peu quand même une histoire de curiosité -, et bien évidemment, on va faire sa patientèle à son image, et donc, plus on va avoir la curiosité vers quelque chose d'autre que la maladie classique, traitement allopathique, plus on va accompagner des gens qui seront dans ce type de plainte. [...] Comme beaucoup de choses en médecine, on n'a pas forcément de pathologie organique ou de maladie organique, mais on va avoir à traiter des douleurs chroniques chez des gens qui ont en fait des tendons et des articulations qui vont bien, mais en soi, ils sentent quand même des douleurs. On a toute une panoplie comme ça de plaintes somatiques qui sont probablement fonctionnelles, enfin en tout cas on n'a pas d'éléments organiques quand on fait un bilan, ou quand on fait...voilà, mais la plainte est quand même présente et on est obligés de les accompagner. Donc forcément, on est un peu dans... je vais pas dire qu'on est dans la naturopathie parce que c'est peut-être excessif, mais on va être dans une médecine non allopathique, enfin...un peu alternative, qui est un mélange d'accompagnement

psychologique, de modification de mode de vie, de régime alimentaire, reprise d'activité physique, enfin, c'est un tout, en fait, hein. Mais bon il y a beaucoup de gens qui ne savent pas comment vivre normalement, enfin, correctement, donc il y a toujours un peu de boulot à faire de ce côté-là. » (S7)

C. Ressenti du médecin par rapport aux différentes situations rencontrées :

1. Le TFI

Les médecins ont évoqué le trouble fonctionnel intestinal, comme principale raison médicale pour le patient de s'intéresser au régime, et aussi pour le médecin d'en proposer un. Leur ressenti a été recueilli par rapport à cela.

N.B. : Certains éléments ont déjà été évoqués précédemment donc ne seront pas repris par des citations, mais seront quand même résumés dans le cadre de l'exposé du ressenti spécifique par rapport au TFI.

a. Des patients désespérés et une solution miracle

Très souvent les médecins expliquaient qu'ils « récupéraient » les patients, désespérés, à bout, après des examens et des passages chez le gastro-entérologue, qui leur disait qu'il n'y avait rien, qu'il n'avait rien trouvé et qu'il ne pouvait rien faire pour eux. Certains témoignaient d'ailleurs que les gastro-entérologues ne s'intéressaient pas trop au sujet des intolérances ou des régimes sans, qu'ils n'en prescrivaient pas, et laissaient les patients sans réelle solution apportée, à part des médicaments peu efficaces. De ce fait, le médecin ne s'y intéressait pas forcément non plus ; ou alors au contraire, le régime était une solution qu'il pouvait apporter au patient, tout en ne lui promettant pas monts-et-merveilles.

Le régime est également une solution qui peut être trouvée par le patient pour soulager ses

symptômes, mais qui peut aussi être vue comme une solution miracle. Dans ce cas souvent, les patients n'étaient pas prêts à entendre qu'il valait mieux une rééquilibrer leur alimentation que de faire un régime d'exclusion :

« Je pense qu'y a peut-être au départ aussi **une rééducation alimentaire en premier**, hein. [...] et peut-être que **tout le monde n'est pas apte à.... disons, prêt ! pas apte, mais prêt, à écouter ce discours. [...] C'est plus facile d'exclure totalement quelque chose... Que de faire attention. [...] quand il y a un interdit rouge...Ça reconforte. On s'appuie là-dessus, on se dit bah voilà, on prend pas. Je pense quand il y a en plus un interdit qui vient d'un médecin... Je pense que si y a ce côté...Ben oui, voilà, c'est, c'est le côté qui... Bon, d'accord, c'est peut-être embêtant, mais... Bon, ça...C'est plus facile. On dit "oui, j'ai pas le droit, voilà, c'est le médecin qui a dit j'ai pas le droit de le manger". » (S11)**

- Mais les patients pouvaient aussi se rendre compte que cela n'améliorait pas complètement leurs symptômes.

b. Options thérapeutiques limitées, à l'aspect médical discuté ; et le régime dans tout ça ?

Le TFI était décrit comme une pathologie chronique avec peu de réponses thérapeutiques à apporter au patient. Cela rendait difficile d'orienter le patient, de savoir comment l'aider, et cela donnait l'impression de « *[partir] dans tous les sens* » (S10), résultant en un sentiment d'impuissance et de frustration du fait de l'impression de ne pas pouvoir concrètement les aider, d'être « *mis en échec* » (S12). Un médecin pensait même que cette frustration pouvait mener au fait de ne plus traiter ou écouter les patients aussi bien qu'il le voudrait car cela le mettrait en face de sa propre frustration et son propre échec ce qui serait difficile à gérer (sentiment de honte ?). Un autre médecin disait qu'il fallait en tant que médecin pouvoir « *accepter qu'on ne peut pas toujours avoir réponse à tout* » (S1). Cela était aussi difficile pour les patients d'accepter que le TFI est une pathologie chronique, sans traitement miracle, qu'on ne peut pas guérir tout simplement. Certains médecins disaient que le patient

qui suivait un régime le faisait parce que la médecine n'avait rien pu faire pour lui, et donc ils le laissaient faire parce qu'ils ne pouvaient rien faire d'autre de toute façon, tout en expliquant que cela n'allait peut-être pas marcher.

Les réponses que l'on peut apporter au TFI ne sont souvent pas très médicales. Certains médecins exprimaient leur attente que la science trouve d'autres explications et d'autres solutions, par exemple comme l'hypersensibilité qui commence à être plus connue, et pour laquelle les médecins attendent de savoir d'où ça vient, de mieux la comprendre, mieux la diagnostiquer et donc mieux la prendre en charge. En attendant d'en savoir plus, beaucoup restaient dubitatifs sur la véracité de ces intolérances expliquant le TFI. Par contre, beaucoup disaient que tant que le régime soulageait le patient, même sans preuve biologique, cela restait l'essentiel à retenir. Le médecin pouvait comprendre le patient et l'accompagner dans cette voie, en expliquant, en encadrant, sachant qu'en général les patients connaissaient leur régime et savaient le gérer.

D'autres considéraient le régime comme une solution logique et médicale au TFI, pas forcément en dernier recours. Ils disaient qu'on pouvait vraiment utiliser le régime comme solution pour aider les gens, plus que par une ordonnance, un adressage ou un examen complémentaire ; que maintenant c'est une solution qui existe et se développe alors qu'avant « *les gens souffraient en silence et puis c'était tout* » (S8). Certains même ne voyaient pas le régime comme un effet de mode, mais comme le résultat d'une avancée des connaissances sur le TFI et sur des solutions possibles, et ils estimaient que les patients ayant accès à ces informations pouvaient donc mettre en place ces solutions eux-mêmes pour améliorer leur santé et leurs symptômes. Un des médecins soulignait que parler du régime dans un contexte de TFI était plus intéressant que dans un autre contexte, parce que cela le remettait dans un rôle plus médical, c'est-à-dire une solution médicale à proposer au patient.

Au contraire, certains médecins se demandaient si la réponse du régime au TFI n'était pas simplement influencée par les médias, le lobbying autour du sans gluten. Par exemple, pour un des praticiens, la plaquette en salle d'attente, ramenée par une marque d'alimentation sans gluten et qui pose la question de l'intolérance au gluten, alimenterait l'effet de mode.

c. Une part psychologique

Le TFI était aussi décrit comme impliquant une grande part de psychologique dans les symptômes, ce qui fait que le régime ne suffit pas à traiter, il faut aussi s'occuper de l'aspect psychologique qu'il y a derrière, lequel est donc à la fois une origine et une thérapeutique du TFI. Les patients sont souvent d'accord avec ceci, ou au contraire n'en ont pas conscience et pensent que tout sera réglé grâce uniquement au régime. Dans ce cas-là le médecin « *plante la graine* » (S8) d'un aspect psychologique sous-jacent derrière, et redonne un rendez-vous plus tard pour leur donner l'occasion d'en parler à ce moment-là. Ce médecin suggérait aussi que d'un côté, si le patient en parlait à son médecin, c'est sans doute qu'il se doutait bien qu'il fallait approfondir, même s'il n'osait pas le faire seul ou se l'avouer ; c'est bien pour cela qu'il somatise, parce qu'il ne veut pas entendre parler de l'aspect psychologique au départ. Un médecin disait que les patients avaient besoin d'écoute, de temps, de compréhension, et que c'était ce qui les menait aussi à aller dépenser une fortune dans la « *patamédecine* » (S11). Certains soulignaient que cet aspect psychologique, pour eux, compliquait la prise en charge.

D'autres disaient que l'aspect psychologique n'était pas la première option de traitement, qu'il fallait « relativiser », « se calmer » (S9). Certains disaient aussi que l'origine psychologique était prouvée par l'efficacité du Librax® (benzodiazépine) ou du Dogmatil® (neuroleptique) sur les douleurs digestives ; et par conséquent pour certains, le traitement passait aussi, ou d'abord, par des médicaments.

Les médecins expliquaient l'intrication entre le psychologique et les symptômes digestifs :

- D'abord par l'impact des hormones du stress sur le microbiote, qui une fois déséquilibré provoque des troubles digestifs fonctionnels ; l'hypothèse serait aussi que le trouble du microbiote causerait en lui-même l'hypersensibilité au gluten par modification de la tolérance à la molécule via l'inflammation provoquée au départ.

- Il pouvait y avoir un mélange de causalité de l'aggravation des troubles, entre la fluctuation au niveau psychologique mais aussi au niveau de la mise en pratique du régime : quand le psychologique va mieux, les symptômes s'améliorent et on a moins besoin de faire le régime, le patient ne se sent pas aussi mal quand il fait un écart. Le régime va soulager les troubles mais leur intensité va aussi dépendre de l'état psychologique, même en l'absence d'écart de régime.
- Le psychisme joue aussi sur la flore, l'acidité. Le psychosomatique va vraiment être une modification organique qui a pour origine la souffrance psychique, le stress. Ce qui veut aussi dire que si on règle le problème digestif sans traiter l'origine psychique, les patients vont somatiser ailleurs. L'effet placebo du régime est donc lui aussi logique.
- Cela peut être aggravé par une consommation de sucre en réponse au stress, qui va créer une « dysbiose », déséquilibrer la flore et donc provoquer des symptômes ; cela peut aussi jouer sur le degré d'hypersensibilité au gluten.

*« Je, je trouve quand même **qu'il y a une composante psy qui est claire**, puisque j'ai quand même beaucoup de gens qui vont être un peu en difficulté pour digérer le gluten, je vais pas dire vraiment intolérants, mais, **qui vont être en difficulté pour tolérer le gluten et le lactose dans les périodes où ils sont un peu stressés, typiquement, activité professionnelle**, même s'ils sont pas hyper stressés, mais, un rythme professionnel, de l'année, etc. ; **et qui, quand ils vont être en vacances, vont plus avoir de symptômes, vont être capables de manger par exemple une pizza chez un Italien, et ils ne vont pas avoir de troubles digestifs majeurs. Alors que, s'ils avaient mangé cette même pizza pendant leur activité professionnelle, ç'aurait été dramatique, ils auraient été malades pendant 3 jours, etc. Donc je pense, il y a quand même un facteur psy important. Mais bon, on sait aussi que le psychisme joue beaucoup sur la flore, sur l'acidité, sur... donc tout est lié, en fait.** » (S7)*

« Sur les pathologies de colopathie fonctionnelle, c'est quoi ? C'est du psychosomatique. C'est des gens qui ont mal au bide parce qu'ils sont stressés, parce qu'ils disent j'en... alors, y a aussi ceux qui bouffent mal, hein, qui mangent du produit industriel, où y a 3 kilos de sucre...qui sont tellement stressés, qu'ils se chargent en sucre, et qui font alors des dysbiose et des choses comme ça. Ça, ça existe aussi. Mais souvent, la colopathie, quand vous les recherchez, les nanas qui ont des bides ballonnés après le repas ou des mecs qui ont des troubles du transit ou qui ont mal au ventre, et tout, c'est souvent des gens très nerveux, qui ont des soucis, qui sont anxieux et qui expriment leur anxiété par ça. ouais. Sur les colopathies fonctionnelles, je pense que...moi, les colopathies fonctionnelles, je les prends en charge sur un côté psy. C'est quand même ça... D'ailleurs, pourquoi le Librax, il marche ? Le Librax il marche sur la colopathie fonctionnelle parce que ça les "pff", ça les descend, hein ! donc... Déjà, si le Librax marche, on a une bonne indication ! (rit) Faut pas le prendre trop souvent, mais... ouais ! » (S8)

« C'est clair qu'après, elle consulte souvent quand elle n'est pas bien psychologiquement, donc quand elle est pas bien psychologiquement elle a aussi une recrudescence des douleurs abdominales, d'ailleurs, la patiente dont je vous ai parlé que j'ai vue hier soir aussi, voilà qui a, qui a de toute façon, qui a identifié des aliment et les nutriments riches en gluten, qu'elle ne mange pas parce qu'elle sait qu'elle ne se sent pas bien, qu'elle a un « discomfort » , elle a un météorisme, des douleurs, donc elle les a virés. Mais en même temps, elle est hyper stressée dans son travail, elle a une recrudescence des douleurs abdominales. Donc, il y a souvent cette composante psychologique, quand même, soit de surcharge, de stress liée aux... de différentes causes quoi, que ce soit professionnelle, personnelle, qui est retrouvée et qui est là, présente dans ces symptômes digestifs. » (S3)

- Enfin, l'intrication existe aussi dans l'autre sens, puisque les troubles peuvent aussi engendrer du stress voire de l'hypochondrie, et avoir un retentissement psychologique, avec une souffrance psychique, trouble du sommeil, altération de la qualité de vie, impact sur le travail et les relations sociales... Ce qui va encore aggraver les troubles, créant un véritable cercle vicieux.

- Cette intrication est étudiée dans un livre cité plusieurs fois et qui décrit l'intestin comme le deuxième cerveau, donc cela paraît logique qu'il y ait un lien direct entre intestin et psychisme.
- Cela rend également logique le fait que le médecin pose la question du psychologique et du stress, et que la solution passe par là aussi.

d. Une pathologie à part entière, ou un problème ne méritant pas d'attention

Des médecins parlaient aussi des TFI comme une pathologie à part entière, malgré son aspect fonctionnel. Ce n'est donc pas parce qu'il n'y a pas d'éléments organiques retrouvés qu'il n'y a rien, que c'est « dans la tête des patients », et ils ont le droit qu'on traite les douleurs dont ils se plaignent même si on ne retrouve rien de tangible. Ces praticiens soulignaient que le rôle du médecin était de trouver des solutions pour les aider, même si celles-ci étaient « allopathiques », « alternatives ». Ils parlaient aussi d'un traitement global, comprenant un accompagnement psychologique, mais également des modifications du mode de vie, une amélioration de l'équilibre alimentaire, la reprise d'une activité physique. Un médecin décrivait qu'il s'agissait même de devoir leur « *réapprendre à vivre correctement* » (S7), leur mode de vie étant inapproprié, leur provoquant des troubles fonctionnels, des douleurs.

Au contraire, certains médecins décrivaient le TFI comme une pathologie non grave (contrairement aux cancers par exemple), inintéressante. Donc, ce n'était pas la peine de « s'alarmer pour ça », ne considérant pas le TFI comme une pathologie sur laquelle cela vaut la peine de s'attarder. Par conséquent, les patients pouvaient bien faire le régime « *si ça leur chante* » (S6). Certains praticiens expliquaient que cela les embêtait, qu'ils n'avaient pas la patience de les écouter, ce qui fait que les patients ne restaient pas chez eux et tant mieux.

*« Ben si.... Les problèmes digestifs pour une patientèle qui franchit les 40, etc. Moi, ma seule obsession, ce n'est pas l'intolérance au gluten. **Ma seule obsession, c'est une pathologie***

colique en dessous Tu comprends ? tout ce qui est intolérance au gluten, tout... Toute cette espèce de.... de « patraquerie » digestive, etc., ça me passionne pas des masses, quoi, j'veux dire. Moi ce qui m'intéresse, je vais toujours chercher l'essentiel. C'est ça qui m'intéresse. C'est l'essentiel qui tue, hein, le reste, pff. voilà, c'est comme ça que je fonctionne depuis maintenant 48 ans. » (S2)

« Bon, c'est pas parce qu'il y a moins de digestion qu'il y a une intolérance, et je pense qu'y a une confusion aussi entre les gens, entre intolérance et allergie, hein. Alors, est ce que... un petit inconfort passager, est ce qu'il faut vraiment tout supprimer, voilà ? » (S11)

2. Une demande jugée « non médicale »

A contrario du régime fait dans le cadre du TFI, les médecins avaient un ressenti différent quant à une demande de régime ne répondant pas à des symptômes particuliers.

a. Un dialogue de sourds

Une des grandes idées était le fait que pour eux, discuter la décision était ressenti comme une perte de temps, inutile car le patient ne changerait pas d'avis :

*« Cette sensation de ... j'dirais presque **de perdre son temps** [...] si vous sentez que ben vous... Vous dites des arguments, mais que derrière, bon, ça n'a pas de prise, que la décision est déjà prise, que les gens sont bien bloqués [...] je ne leur donne pas mon feu vert éclatant et je ne les pousse pas dans cette voie-là. Mais bon, la plupart ont déjà pris leur décision, donc je dirais...Je suis pas sûr que ça les frustre tant que ça quoi. [...] Le problème, c'est que souvent, ces démarches ou cette tentative, quand on est face à quelqu'un qui a commencé ça, c'est fermé ! Puisqu'en fait, pour eux, la solution, c'est ça. Donc, je dirais il faut être patient quelque part, attendre peut-être quelques mois, et de le revoir en... je dirais, en échec, entre guillemets, de ce type de régime, pour essayer peut-être de retendre la perche. Mais je dirais rentrer de front dans quelqu'un qui a pris*

une décision, qui pense que c'est la bonne chose, qui est motivé pour... Je ne pense pas que ce soit très, ... Très positif, d'autant qu'on est quand même pas dans une pathologie très dangereuse, hein. » (S1)

« Moi, je ne vais pas argumenter pendant des heures là-dessus. J'ai pas le temps, en général, et c'est pas difficile à gérer, non. » (S14)

Pour les médecins, il fallait plutôt amener les patients à découvrir d'eux-mêmes si le régime est efficace ou non, et si ce n'est pas le cas, proposer de reprendre les choses autrement :

« Alors, là, pareil, je ne suis pas là pour dire aux gens "bah non c'est une connerie, je suis sûr que ce n'est pas ça qui l'a aidé". Par contre, j'essaye aussi parfois de les recentrer et de leur dire "bah finalement vous ça fait, je ne sais pas, 3 mois que vous faites ce régime-là. Je... Vous me dites... Vous m'arrêtez si j'ai tort, mais j'ai pas l'impression que vous ayez vraiment un effet bénéfique de ça. Est-ce qu'on pourrait pas regarder pour... encore plus creuser votre problème pour améliorer vos symptômes autrement ?" J'essaye le moins possible de dire...Déjà, je crois qu'il ne faut pas dire aux patients "vous faites pas bien", ou "c'est pas bien", ou... Parce que c'est pas comme ça qu'on arrive à discuter avec eux, parce qu'ils vont se braquer. Et après, pareil, j'essaye de pas leur interdire quelque chose. Je ne vais pas leur dire "ce que vous faites, c'est des bêtises. Surtout, vous arrêtez, vous remangez de tout". Je vais plus (+) essayer de leur dire "bon, ok, vous faites comme ça, mais moi, je vous proposerais qu'on creuse la question encore différemment » (S4)

« Mais après, ils ont arrêté le gluten, ça a pas forcément disparu. Donc là, c'est facile. On reprend le coude "et là, vous avez enlevé le gluten depuis un certain temps, ça ne va pas mieux ! Donc, ce n'est pas le gluten." (rit) » (S12)

b. Un sentiment d'impuissance, une perte de l'autorité médicale

i. *Un sentiment d'impuissance*

De ces consultations, résultait parfois un sentiment d'impuissance.

Face à cette demande, qui n'est pas considérée comme médicale, et qui sort donc également des sentiers battus et des connaissances du médecin, celui-ci ne se sent plus non plus dans un rôle médical :

« Bah, on est un peu acculé [...] Donc nous on se trouve face à...Une décision qui, finalement, n'a rien de médicale, qui... Et on est en train presque d'essayer de limiter les pots cassés ou d'essayer d'expliquer un petit peu scientifiquement les choses. C'est pas toujours évident parce qu'on n'est plus sur un terrain vraiment scientifique, médical. [...] je ne suis plus vraiment dans un rôle de conseil, de prévention, de santé, quoi en fait, ni dans un rôle vraiment médical puisqu'en fait, il n'y a pas de diagnostic enfin si, y a un diagnostic, mais ce n'est pas celui sur lequel on débat et que quelque part, c'est une décision du patient. [...] l'impression qu'on prêche un peu dans le vide quoi en fait. [...] Le fait un peu de prêcher dans le vide, de sentir que derrière de toute façon, la décision est prise, et que, voilà ; je ne suis pas sûr que mes arguments vont être entendus; Alors, peut être effectivement à distance, on ne sait jamais, mais c'est plutôt ça en fait, cette sensation de ... j'dirais presque de perdre son temps un peu, quelque part.[...] Là on est, on est face à quelqu'un qui a déjà pris quelque chose, une décision, et on est juste en train d'essayer de limiter les pots cassés. C'est un peu ça, en fait, donc c'est, je pense, pour le médecin, c'est plus frustrant [...] On s'aperçoit juste qu'effectivement, pour les patients, le côté régime, c'est pas vraiment de la médecine, quoi en fait, c'est en dehors, sa décision personnelle en fait. [...] Ben c'est ... je dirais ça nous fait ressentir les limites de notre possibilité d'action en fait et de suivi. »

(S1) :

- ce type de situation a aussi un côté frustrant pour le médecin qui n'y trouve plus sa place.

« Des fois on n'est pas forcément... on n'a pas forcément le bagage, je trouve, pour bien... pour bien gérer ça. Parce que finalement, il y a des patients, enfin, que je vois, qui n'ont pas forcément de maladie cœliaque, donc cliniquement, tout est normal, mais qui vont, voilà, suivre un certain type de régime et qui vont aller mieux niveau...voilà ils ont moins de douleurs, moins de soucis. Et à eux, enfin, j'ai pas trop d'explications, parce que j'ai peut-être pas le bagage pour ça, physiologique, physiopathologique, pour leur expliquer un peu, bah pourquoi est-ce que c'est... Pourquoi est-ce que c'est comme ça et...ouais, ce qu'il faut faire exactement pour continuer à ce que ce soit comme ça. [...] Puisque les gens vont voir, parfois, un peu ailleurs pour avoir des réponses à leurs questions, ben peut être que c'est parce que les médecins n'ont pas forcément de réponse. donc, moi, ça me pousse un peu à me documenter là-dessus, ouais. » (S10)

Le médecin ne se sentait donc plus dans un rôle médical, puisqu'en dehors d'une pathologie prouvée, sans preuve scientifique du régime, sans référence médicale, le médecin ne pouvait ni le promouvoir ni l'encourager. Encourager le régime sans pathologie prouvée serait même contraire au serment d'Hippocrate et non déontologique selon un des médecins, au même titre que donner un médicament inefficace en faisant croire que cela va marcher, ou que donner un mauvais médicament ; ce serait « faire n'importe quoi », le médecin préfère ne pas s'en mêler. Le régime devrait être testé comme un médicament si on veut pouvoir prouver son efficacité et si on veut pouvoir le conseiller au patient. En l'absence d'arguments scientifiques, il faut au moins que ce soit testé empiriquement. Sans pathologie identifiée le médecin peut difficilement encourager à faire un régime d'exclusion qui est vraiment très difficile et contraignant, alors qu'il n'a aucun intérêt pour les patients.

« Moi, je suis, je suis médecin, j'ai un bagage scientifique, je ne peux transmettre que ce qui est connu de la science, c'est déontologiquement le serment d'Hippocrate, je ne peux pas faire n'importe quoi, donc je ne peux pas non plus leur dire "ah c'est super, faites donc ci faites donc ça" du moment où la maladie n'est pas là, moi, je n'ai pas d'informations particulières et qu'on ne

sait pas si c'est réellement efficace avec, euh, j'veux dire, des tests, des examens, des placeb...enfin des études en double aveugle voilà. donc, ça je ne peux pas appuyer là-dessus. [...] S'il n'y a pas de raison médicale, non. Je leur dis effectivement "faites pas certaines bêtises, maintenant, soyez pragmatique, si ça vous arrange, tant mieux, mais moi, je peux pas vous le recommander puisqu'en fait, il n'y a pas de référence médicale. » » (S1)

« On en parle au niveau intellectuel, scientifique, mais moi j'ai peu d'arguments cliniques en tête pour dire que c'est ça, si ce n'est déjà de faire au moins l'expérience, de le suspendre pour voir si ça a un effet. Et si on reprend s'il y a un effet effectivement de reprise des symptômes. Mais sinon, c'est vrai que je n'ai aucun argument biologique ou scientifique ou... donc je... on patauge un peu, hein. [...] ben peut-être qu'on pense que c'est plus dans la tête, hein. Parce que justement, il manque peut-être un peu d'arguments scientifiques... et parce que, bon...On est peut-être trop... j'sais pas si on est cartésien ou scientifique, mais on a envie de dire "bon ben ce test est positif, OK, c'est la maladie", sans que dans le... au niveau digestif, il y a beaucoup de subjectif aussi, hein ! Entre l'aliment qui a été donné de force et qui donne un dégoût qui se transforme en allergie ou en... j'sais pas ! [...] Je pense c'est plus quelque chose de... de subjectif. [...] Bah, un ballonnement on ne pourra jamais vraiment le quantifier, hein. bon alors, pour la douleur, bon alors... on peut dire "vous sentez ballonné sur une échelle de 1 à 10, vous êtes prêts à éclater ?", peut-être, mais c'est peu reproductible. » (S11)

« Je n'arrive pas à imposer...Enfin, je n'irai pas jusqu'à imposer un régime d'exclusion de gluten sans avoir un argument type dosages sanguins ou prélèvement en endoscopie derrière. [...] J'ai du mal à dire aux gens, « bah maintenant, on arrête tout le gluten », parce que c'est quand même très difficile. » (S4)

« Ben que c'est pas mon but de...de les orienter vers des régimes qui n'ont aucun intérêt pour eux tant qu'il n'y a pas d'intolérance à la molécule, donc... [...] Si je leur explique que, finalement moi j'y connais rien dans ces régimes là et que tant qu'ils n'ont pas intérêt à le faire, je ne peux pas trop les conseiller ou les orienter vers quelqu'un » (S6)

S'exprime aussi un sentiment d'impuissance face au patient qui reste persuadé, malgré l'avis médical qu'on essaye de lui donner de la façon la plus pédagogique et diplomatique possible pour qu'il soit entendu. Le même sentiment se retrouve face au patient qui va davantage prendre en compte la parole d'un naturopathe ou du spécialiste, parce qu'il l'aura payé plus cher.

« J'ai essayé de lui expliquer comme j'ai pu, avec beaucoup de tact, parce que j'essaie d'utiliser le tact, la diplomatie pour que les gens ne soient pas... Parce que je pense qu'on n'obtient rien en faisant des reproches aux gens ou en leur disant "non, mais c'est pas bien ce que vous faites, vous êtes une mauvaise mère." enfin, pas comme ça, hein, pas de façon directe, mais, des messages qui traduisent ce type d'idées. Parce que sinon, voilà, ce n'est pas ça l'idée. Il faut pas dire à une maman qu'elle est une mauvaise mère, quoi [...]. Et du coup, après, bah je ne l'ai plus revue, cette maman, hein, une deuxième fois. Et j'étais très diplomate, mais c'est compliqué parce que parfois, certaines personnes elles sont rigides. Et voilà. [...] Ben elles nous mettent un échec. C'est de l'échec. C'est un peu de l'échec parce que peut être, c'est un exercice de communication ou il faudrait les diriger ailleurs. Oui, oui, c'est un petit exercice d'échec, c'est sûr. ouais. [...] Du coup, un moment donné, je ne savais pas trop, j'étais un peu embêtée. Mais qu'est-ce que je vais faire, quoi ? enfin, c'est pas possible, mais il faut que j'arrive à la convaincre que ce n'est pas bien ce qu'elle fait, quoi ! Il faut que j'arrive à la convaincre. Il faut que je le lui dise que... enfin, Il faut que je lui trouve les bons arguments, pour lui dire que c'est dangereux. enfin, c'est dangereux ! Elle est dangereuse pour son enfant ! mais bon, je ne veux pas lui dire... On ne peut pas dire à une mère qu'elle est dangereuse pour son enfant. Il faut le dire...Faut trouver les bons mots. Voilà, le bon tact. » (S3)

« Oui ! ah oui, puis bon, je pense aussi, mais là, c'est... Un médecin qu'on paie que 2,50 ou même pas du tout parce qu'on est en tiers payant intégral, ben ce qu'il dit est pas forcément... considéré, comme quand un spécialiste où vous raquez un dépassement, hein ! Malheureusement, mais c'est comme ça, mais... Pour certaines personnes. Il y en a d'autres qui font vraiment confiance

aux médecins généralistes, hein, mais... y a quand même une différence, hein. [...] ça me dérange dans la mesure où... Tout ce qui est... pseudo-naturopathe, tous ces trucs un peu parallèles, euh... trouvent parfois des explications à certains symptômes, - alors il faut prendre en charge le côté psychologique, ils prennent peut-être le côté psychologique-, mais ils... Parfois ils risquent de faire une perte de chances aux patients. Et ça, ça me dérange. [...] Après, qu'ils...ils écoutent peut-être le patient peut être mieux que moi, je ne sais pas, que le patient se sente mieux compris, pourquoi pas, ça, ça me dérange pas. [...] Leur consultation, l'heure, c'était quand même 120 euros... (silence) ça me... ça me dérange un peu [...] Donc maintenant, effectivement, s'ils jeûnent, ils... si y a des problèmes d'intolérance, ils vont se sentir mieux, mais ils risquent d'être embrigadés dans des conceptions ou des choses qui ne sont peut-être pas forcément... les meilleures pour eux. » (S11)

Il y a également un sentiment d'impuissance et de frustration quand les patients font le régime seuls, sans le dire au médecin :

« Bah oui, de la frustration, de la rogne. Comme un patient qui ne prend pas son traitement qu'on lui a prescrit ! Ça revient au même, en fait. Et ça on en a tous conscience, on sait qu'il y a, je dirais ... les gens ils sont pas le petit doigt sur la couture, à toujours tout prendre, hein ! Je dirais à la limite, s'il me dit qu'il l'a fait, qu'il me le cache pas, je préfère ça, qu'on me le dise franchement, plutôt qu'on me dise "oui j'ai fait ci j'ai fait ça » alors que c'est pas vrai ! » (S1).

- Mais ce dernier est modéré par rapport à d'autres traitements médicaux :

« On est souvent étonnés parfois de ce que les patients ne nous ont pas dit, hein, sur d'autres traitements. J'ai eu parfois des découvertes de patients qui sont suivis par des psychiatres qui prennent des neuroleptiques costauds, ils m'en ont jamais parlé, jamais. Et c'est vraiment appris via un pharmacien qui s'inquiétait de ma prescription, parce qu'il y avait une intolérance avec, ou une incompatibilité avec le médicament qu'il prend, et

quand il me dit celui-là, je tombe des nues quoi en fait ; il me dit "ah mais c'est le Dr machin, psychiatre, ça fait des années qu'il l'a" et je ne le savais pas, il ne me l'avait jamais dit. Donc quelque part ils ont toujours un jardin secret. C'est pas toujours évident de tout savoir. Donc ça je dirais, quelque part, dans le cas thérapeutique, ça me met en rogne parce que ça peut effectivement avoir des conséquences quand même importantes pour le patient et me mettre en responsabilité alors que j'y suis pour rien. Ça c'est, je dirais, ces type de régime, pour moi, c'est mineur, en fait, je vais pas les engueuler. Le patient qui avait caché son traitement là il a pris un savon, quoi. On va dire que ce n'est pas ceux que je crains le plus. » (S1)

ii. *Un sentiment de perte d'autorité médicale*

Face à un régime fait sans raison médicale et sans écouter le médecin, celui-ci pouvait ressentir une perte de l'autorité médicale :

*« Je serai peut-être gêné parce **que j'ai une perte de l'autorité médicale**. Mais ça, moi, ça ne me pose pas de problème quelque part [...] Un petit peu parce que ... **Quand on a par exemple, un diabétique en face de soi, qu'on prêche régime, qu'on prêche médicaments, généralement, le patient il est compliant ... devant nous**. Après, on n'est pas dupe, on sait parfaitement ce qu'il va moins faire, et qu'est-ce qui va réellement se passer chez lui, ça peut être tout à fait différent, mais c'est, je dirais, le ...c'est..., **on a plus l'impression à la limite de d'avancer, peut-être, de donner des arguments pour une amélioration thérapeutique ou une amélioration de sa qualité de vie ou une prévention, une prévention globale**. Là on est, on est face à quelqu'un qui a déjà pris quelque chose, une décision, et on est juste en train d'essayer de limiter les pots cassés. C'est un peu ça, en fait. Donc c'est, je pense, **pour le médecin, c'est plus frustrant** » (S1)*

Et pour un autre médecin, prescrire un régime ce serait aller dans leur sens, leur donner raison, et alimenter cette perte d'autorité médicale :

« Prescrire un régime sans... on le fait pas, parce que, finalement, le prescrire d'emblée, c'est un peu aller dans leur sens. (rit) ça... je dis pas qu'il ne faut pas aller dans le sens des gens, il faut les écouter, mais il faut pas forcément dire qu'ils ont tous raison forcément, il y a d'autres choses, on peut avoir la diarrhée pour autre chose ! on a même le droit d'avoir éventuellement un microbe » (S11)

A contrario, un autre disait que même si la prise en charge n'était pas acceptée, que le patient « n'obéissait pas », cela ne le dérangeait pas plus que ça :

« Mais après, pff, toutes les prescriptions sont un petit peu comme ça ; que ça soit les médicaments ou tout ce qu'on... moi, je suis assez humble sur mes prescriptions, je pense que ... est-ce que les gens m'obéissent quand je leur prescris des choses ? ... Peut-être pas. » (S13)

c. Un choix personnel

A l'opposé de ces différents ressentis, certains défendaient l'idée que si le patient se sentait mieux, avait envie de le faire, qu'il ne se mettait pas en danger, ce n'était effectivement pas leur rôle de donner leur avis ; si le patient a envie d'essayer il est libre de faire ce qu'il veut.

« Son corps lui appartient, sa santé lui appartient [...] donc s'il veut essayer des chemins je dirais, qui ne sont pas classiques euuh... Pourquoi pas ? Bon, s'il ne se met pas en danger » (S1)

« Et après, pourquoi pas ? Les gens, ils sont libres d'essayer quand même, finalement, de voir ce que ça fait parce que l'être humain, il est curieux, hein, finalement, et que... On est tous curieux » (S3)

« Si les gens, si les gens vont bien, pourquoi pas ? [...] Non, si les gens y trouvent leur

compte, s'ils ont un but et s'ils se sentent mieux, s'ils ont perdu du poids, s'ils ont moins de troubles digestifs, s'ils ont mis un peu de l'ordre dans leur nourriture... Je pense plutôt du bien. [...] je me dis : si ça marche pour certains, je suis content pour eux. ça me vexé pas, ça me... voilà. [...] j'suis pas du tout corporatiste, à dire voilà il n'y a que les médecins qui savent et les autres, ils ne savent pas, ce n'est pas mon genre. Tant que les gens se sentent bien, c'est bon quoi. » (S5)

« J'ai pas... je ne juge pas les gens, s'ils veulent se priver de manger du bon fromage, ça en laissera plus pour les autres et pareil pour les pâtes, s'ils veulent se faire du mal.... Qu'ils se fassent du mal. enfin, moi je trouve que c'est dégueulasse, la bouffe sans gluten...La pizza sans gluten, je comprends pas le principe non plus. Bon, si ça leur fait plaisir, et tant que ça ne met pas leur vie en danger et qu'ils viennent pas complètement rachos [NDLR : rachitiques] ...avec une perte de poids phénoménale.... pf ! pourquoi pas ? » (S6)

« Ben c'est...et c'est là qu'il va y avoir le même parallèle, à partir du moment où, finalement, les gens ne se font pas du mal, je, j'sais pas... bah pourquoi pas ! [...] Je crois que les gens, ils ont bien le droit de croire ce qu'ils veulent, ou de penser ce qu'ils veulent, et qu'à partir du moment où on prend soin de ce qu'on mange, ben c'est déjà bien ça, en fait... peut-être... Cette réflexion-là, c'est déjà...C'est peut-être juste ça qu'il faudrait faire. Mais...voilà, je suis... en fait, je ne suis pas très tranchée dans mon opinion par rapport aux régimes. je...j'suis plutôt à regarder ça de... sans...plutôt avec bienveillance, en fait, qu'avec une... Je ne suis pas, je ne suis pas opposée, à vrai dire. Donc, c'est pour ça que j'ai plutôt tendance à laisser parler les gens et puis à leur faire mettre en avant comment ils se sentent bien en faisant ça ou ça, et puis, ben, en fait tout heureux, et moi, je ne m'en suis pas trop... Je ne me suis pas trop énervée (rit). Nan » (S13)

IV. Attitude du médecin

A. Attitude diagnostique et thérapeutique

1. *Éléments évoqués de prise en charge*

Sont listées ci-dessous les différentes prises en charge évoquées par les médecins :

- a. Faire un interrogatoire et un examen clinique
- Réaliser une enquête ou un agenda alimentaire, pour essayer de voir quel aliment est responsable, si c'est vraiment le lactose, ou le gluten ou quelque chose d'autre : ce médecin le faisait de manière générale dans le cadre de la colopathie, pour essayer de voir si un aliment avait une influence sur les symptômes, ce qui pourrait déboucher sur un régime d'éviction. Si le lactose avait l'air d'être incriminé, ce médecin faisait un test thérapeutique d'éviction, si c'était le gluten il dosait les anticorps de la maladie cœliaque en premier lieu, puis préconisait un régime d'éviction dans un second temps.
- La pesée, ou au moins un suivi visuel du poids, était un élément essentiel pour beaucoup de médecins, à la fois pour juger de la gravité potentielle d'une pathologie sous-jacente (maladie cœliaque, cancer) mais aussi de l'impact d'un régime lorsque celui-ci avait déjà été mis en place par le patient
- b. Faire un bilan biologique
- Bilan allergologique (mentionné par quatre médecins) :
 - notamment le Trophatop® devant des troubles digestifs. Si celui-ci était positif, un des médecins adressait le patient chez l'allergologue et le gastro-entérologue, sinon il arrêtait là son bilan. Il expliquait qu'un bilan exhaustif restait compliqué en médecine générale car si le Trophatop® revenait négatif, il ne pouvait pas prescrire plus lui-même, et le Trophatop® bien que pratique pour un bilan de débrouillage, restait vague.
 - Parfois ce bilan allergologique n'était fait qu'en cas d'autres symptômes associés, par exemple des céphalées.
 - Un médecin mettait en garde contre certains tests ultra exhaustifs, mais non remboursés et

chers, que les gens pouvaient réaliser aux-même sans ordonnance, mais qui dénichaient beaucoup d'allergies sans qu'elles soient forcément étayées.

- Bilan auto-immun de la maladie cœliaque (mentionné par huit médecins) : AC anti-transglutaminases et AC anti-endomysium
 - o Certains dosent ces anticorps après reprise de la consommation du gluten si celui-ci avait été arrêté plus de 3 mois
 - o Certains ne savent pas quelle est la démarche à faire, ni combien de temps les anticorps persistent et donc ne sauraient pas l'interpréter si le dosage était réalisé après arrêt du gluten
 - o Certains médecins précisait que ce bilan n'était pas fait systématiquement

- Bilan général :
 - o bilan carenciel (albumine, bilan calcique, ferritine ou fer),
 - o bilan hépatique (avec lipase),
 - o bilan inflammatoire (CRP) à la recherche de MICI,
 - o bilan rénal, bilan lipidique, glycémie, numération formule sanguine, TSH,
 - o bilan de malabsorption

- Test à l'hydrogène H2 pour rechercher une intolérance au lactose : un seul médecin l'avait déjà fait, les autres ne l'ont pas mentionné ou ont dit qu'ils n'en connaissaient pas l'existence.

c. Faire une imagerie

Ceci n'a été évoqué que par 2 médecins.

- Une échographie abdominale : c'est aussi souvent une demande des patients, pour être rassurés sur le fait qu'il n'y a rien de grave ; c'est un examen ni coûteux ni invasif, et que l'on peut obtenir facilement (par rapport à d'autres techniques d'imagerie)

- Un scanner abdominal,
- Ou alors plutôt directement la gastroscopie.

d. Adresser à un spécialiste

i. *Le/la gastroentérologue*

Cela a été évoqué par dix médecins :

- Dans le processus diagnostique, pour éliminer une pathologie organique, parfois avec des résultats biologiques réalisés au préalable, même si ceux-ci sont négatifs ; ou pour le suivi.
- Parfois pour demander son avis quant à une hypersensibilité au gluten, ou une intolérance au lactose ; pour avoir des conseils, lorsque le test d'éviction est positif ; ou lorsqu'il y a un doute persistant.
- Parfois après que le médecin généraliste a épuisé ce qu'il peut faire de son côté, après un échec du test thérapeutique.
- Parce que le médecin pense que c'est le rôle du gastro-entérologue de s'occuper de ces problématiques, et de faire le diagnostic si besoin :

« Ça relève du gastroentérologue qui va faire des recherches, etc. Sinon, moi, à mon niveau, je ne suis pas enquêteur pour ce genre de pathologie. Je n'ai pas... Ce n'est pas un motif de consultation pour moi. [...] Si ça va bien, c'est bien ; si ça ne va pas bien, à suivre par un gastro-entérologue pour des problèmes digestifs. » (S2)

« Quelqu'un qui a des intolérances alimentaires et qui n'ont pas été étiquetées ou des

troubles digestifs, entre guillemets inexpliqués, du moment où je fais mon bilan et que je m'en sors pas, j'adresse à un gastroentérologue et après, je pense que si le médecin de l'appareil donc concerné estime nécessaire d'explorer ça, c'est son affaire. Chacun son rayon. » (S5)

- Aussi parce que le médecin pense que ce que dit le spécialiste a plus de poids que ce qu'il dit en tant que médecin généraliste, surtout si c'est à la demande du patient.

ii. Le/la diététicien(ne)

- Sept médecins ont évoqué l'idée
- D'autres au contraire disaient expressément que non (3 médecins), soit parce qu'ils n'en ont pas besoin car ils prodiguent les conseils eux-mêmes, font des entretiens motivationnels, ou via des guides nutritionnels (INPES, Santé Publique France) et de la documentation fiable sur internet ; soit parce qu'ils ne croient pas à la pathologie de départ et donc ne voient pas l'intérêt :

« J'aurais pu leur dire d'aller voir un diététicien, mais à ce moment-là, il aurait fallu quand même que je sois un peu convaincu que c'était vraiment ça, pour pouvoir appuyer la chose. » (S11)

- Un autre envoyait plutôt chez une infirmière Azalée, et plutôt dans le cadre d'une amélioration plus globale de l'équilibre alimentaire, ou alors si la demande était une perte de poids
- L'intérêt est d'avoir une enquête alimentaire approfondie, avoir des conseils fiables et précis, pour faire le régime correctement et éviter les carences etc. Certains disaient ne pas savoir comment conseiller, suivre, ou « interpréter les vitamines » :

« Honnêtement, je saurais même pas quoi doser comme type de vitamines, et tout. Je pense que, à part creuser le trou de la Sécu, qui est déjà abyssal en ce moment, ça va pas

changer grand-chose, parce voilà, il va avoir des dosages de vitamine, mais je ne saurais quand même pas quoi en faire. Donc effectivement, si je vois que c'est quelqu'un qui se lance dans un régime compliqué, qui nécessite quand même de savoir exactement ce qu'on fait et qui n'a pas les connaissances, je l'envoie chez le diététicien. » (S6))

- Certains disaient même que le diététicien serait l'unique personne à qui le médecin adresserait le patient, ce qui rejoint aussi l'idée que ce n'est pas un problème qui concerne les médecins :

« Honnêtement, nous, on n'est pas formés pour les régimes, donc effectivement, on aura...Oui, on aura...On va taxer 25 euros pour dire allez voir la diététicienne si vous voulez savoir ce que vous pouvez manger. Qu'ils aillent directement chez le diététicien ou diététicienne. » (S6))

- o Et le diététicien est le professionnel de santé dont c'est vraiment le rôle :

« Chacun son boulot, hein... Parce que je pense que pour être... si on s'improvise diététicienne ou diététicien, on va bâcler le truc et on va dire que la moitié, donc le patient pourra bouffer que la moitié. Donc, je pense qu'il faut vraiment un temps dédié, qui est long, donc qui coûte, mais qui soit remboursé, par quelqu'un qui a fait des études pour ça, qui sait exactement de quoi il parle. Nous, on connaît plein de choses, les généralistes on connaît plein de choses, mais pas à fond. c'est notre boulot, hein. Et donc, on ne peut pas nous demander de... que quelqu'un mange en fonction de ce que nous on dit, en sachant qu'on ne sait pas exactement tout. » (S6))

- Par ailleurs, beaucoup de médecins ont souligné qu'un frein de la prise en charge était le manque de remboursement de ces suivis :

« Après, je pense que si vraiment le patient est en réelle difficulté, qu'il a besoin de

d'avantage de conseils, oui, je n'hésiterai pas l'envoyer chez un diététicien ou un nutritionniste. Le diététicien, le problème, c'est la prise en charge en ambulatoire, c'est pas remboursé. En plus, nous on a de la chance, on a une diététicienne juste à côté de notre cabinet, dans un autre bâtiment. Mais bon, c'est de la poche du patient, quoi. » (S12)

iii. *Le/la nutritionniste*

Cela a été évoqué par 3 médecins :

- Certains envoyaient chez un nutritionniste, notamment pour des problèmes de poids associés, mais pour la plupart la réponse a été négative, au contraire (six médecins)
- Mais les médecins n'étaient pas tous au clair sur le métier de nutritionniste, certains sachant que c'est une spécialité médicale, d'autres pensant d'office à quelqu'un sans formation médicale (comme déjà évoqué plus haut), d'autres faisant la distinction dans leur discours :

*« Des nutritionnistes, honnêtement, je n'ai pas de nutritionniste dans le secteur avec qui...Où je sais que je peux lui faire une confiance absolue, lui confier les patients et, enfin je...Il y a une collègue sur M. qui fait de la micro-nutrition ou de la chrono nutrition, je crois, même. Mais on n'a jamais eu l'occasion de se rencontrer. Les retours des patients que j'ai qui ont été suivis par elle sont très disparates. Et même les gens qui ont, enfin... Je n'ai pas trop d'atomes crochus avec cette praticienne, donc des nutritionnistes... **Des médecins nutritionnistes, je n'en ai pas dans le secteur.** » (S4)*

iv. *Le/la psychiatre ou psychologue*

Cela a été évoqué par 3 médecins :

- Certains y orientaient volontiers le patient pour approfondir le suivi psychologique si besoin :

« C'est clair, j'essaie de trouver, de voir si on peut trouver une solution du point de vue psycho. J'ai toujours, j'ai toujours... c'est des consultations parfois longues ou j'alloue beaucoup de temps au soutien psychologique, je vais voir si un soutien psycho ou une thérapie auprès d'un psychiatre serait plutôt adaptée aussi, et je le propose ...En fonction des personnes aussi, hein, s'ils font preuve, enfin, s'ils sont en demande, s'ils veulent, s'ils acceptent, voilà. Ce n'est pas forcément toujours facile, hein, mais j'essaie...Il y a quand même ...la plupart du temps, il y a quand même, il y a quand même ce côté psychologique présent quand même dans la vie des gens, où ça ne va pas bien. Il y a soit un contexte de stress, de surcharge qui fait que ben il y a une recrudescence aussi des douleurs. » (S3)

« Oui, alors j'essaie de...d'un peu de voir quelle est la problématique, au moins de dépatouiller un peu les choses, et puis après, tout dépend un peu, ben de la situation, on peut proposer un accompagnement...avec un psychologue, après, ça peut être, je sais pas, moi, une sophrologue, enfin tout dépend un peu du contexte et de ce qui...quel est un peu le centre du problème, quoi. » (S10)

- Un des médecins parlait de la prise en charge psychologique par un professionnel comme très intéressante, à la fois pour accompagner, aider à supporter les symptômes chroniques, mais aussi pour chercher l'origine des troubles, mais il soulignait que cette prise en charge était difficilement acceptée par les patients, à cause du « bagage négatif » qui reste encore autour du fait d'aller voir un psychologue ou un psychiatre :

« Je pense que c'est toujours utile. Je pense que c'est toujours compliqué. D'abord parce que ce n'est pas remboursé, et que c'est... Et surtout, en fait... Je trouve que les patients ont tendance à penser qu'on se débarrasse d'eux en les adressant aux psychologues, et que, ben, parfois, accompagner, ça veut dire quand même... Finalement, pas dire "Allez donc voir la psychologue"... et... Même quand on pense que ça serait bien qu'il y ait quelqu'un, qui ait... Les amener à faire un suivi psycho, si on pense que le... parce qu'en fait, le suivi psycho, il peut

être soit pour... pour... Je ne sais pas, pour accompagner, finalement... Aider à résoudre ou aider à travailler sur une problématique donnée, du genre ben voilà, gérer sa colopathie au quotidien, euh... On entend aussi beaucoup d'aller voir un psychologue pour faire quelque chose qui serait plutôt de la psychanalyse, de savoir d'où ça vient, en fait. Y a un petit peu ces deux choses-là, entre être accompagné, faire un suivi psychologique pour aider à.... pour être accompagné, et/ou pour mieux gérer des symptômes ; euh... Ou aller regarder le pourquoi du comment. Les deux sont intéressants, mais ce n'est pas tout à fait le même objectif. Et, voilà. Les patients, ils n'aiment pas du tout, du tout qu'on leur dise.... "Allez donc voir une psychologue !" C'est... Parce que pour eux, ça veut dire qu'ils sont fous et qu'on les croit pas, et que.... Et puis on re...et on re... on revient à la case départ. Et ils refont... ils revont faire une coloscopie. » (S13)

- Certains au contraire n'adressaient pas à un psychologue ou psychiatre, car ils s'occupaient eux-mêmes de ce volet, considérant que cela faisait partie de leur travail dans le cadre d'un accompagnement global et de la prise en charge même des TFI (avec recherche systématique de la part psychologique dans ce trouble), et également que cela était mieux accepté par les patients.
- D'autres n'envoyaient pas chez un psychologue ou un psychiatre car cela ne leur paraissait pas nécessaire, ou comme précédemment cité, ils craignaient une rupture de confiance avec les patients, qui pourraient croire qu'on les prend pour des « fous » ou qu'on veut se débarrasser d'eux, ce qui pourrait être contre-productif avec un retour à la case « coloscopie » pour tenter de trouver une explication organique à leurs troubles :

« Pas vraiment, mais je leur demande de "relativiser", de "se calmer", parce qu'il sait qu'il y a une part de psy. Une prise en charge psychologique ? Pas forcément. Je leur demande de relativiser. Déjà, dans un premier temps. Parce que les renvoyer chez un psychologue pour ça... bof. Déjà, ce n'est pas remboursé, hein. Chez le psychiatre, alors là, ils vont dire "mais il est taré lui !" Non, ça je fais pas. » (S9)

- Enfin, certains n'auraient jamais pensé à l'aspect psychologique (deux médecins), ou bien seulement en dernier recours, ou alors pas dans ce type de demande de régime.

v. *Autres spécialistes*

- Un allergologue, cité par deux médecins : l'un dans le but d'éliminer une allergie en cas d'AC anti-transglutaminases négatifs, l'autre si le Trophatop® revient positif.
- Un endocrinologue, cité une fois, en présence de carences.
- Un pédiatre, en cas de suspicion d'allergie aux protéines de lait de vache devant des troubles digestifs persistants chez le nourrisson (un médecin).

2. *Conditions de réalisation du bilan*

- Le bilan peut être fait à l'initiative du médecin, pour éliminer une maladie cœliaque, une allergie, ou devant des troubles digestifs :
 - o bilan non systématique, orienté selon le patient et la clinique
 - o en cas de symptômes importants, de douleurs abdominales durables malgré un premier bilan négatif, en cas d'amaigrissement (recherche en premier lieu d'une pathologie cancéreuse), de diarrhées, en cas de symptômes atypiques, en cas de troubles déjà présents dans l'enfance.
- Il peut également être réalisé en cas de demande forte des patients :
 - o un médecin disait que c'est aussi positif que le patient soit dans une démarche active pour sa santé, et qu'il a « son mot à dire ». Ce médecin évoquait également le fait qu'il faut écouter le patient et ne pas se braquer devant une hypothèse diagnostique qui pourrait être possible, surtout que celle-ci pourrait s'avérer vraie plus tard :

« Ou alors il y a des gens aussi qui me disent "Est ce que vous êtes sûre que je ne fais pas une allergie au gluten ?" Donc, quand il y a une demande du patient, je le fais peut-être un peu plus rapidement, pour être sûre, parce que, le patient il a aussi son mot à dire dans sa santé, et il faut l'écouter par rapport à sa demande, je pense, et par rapport à sa souffrance. et pas dire " non non non, c'est pas une maladie cœliaque", et puis, au bout de 5 ans, tu te rends compte que c'est une maladie cœliaque, c'est un peu bête quoi ! (rit) et puis ça la fout mal ! (rit) donc, voilà. Si le patient me dit "ouais, voilà, j'ai mal au ventre depuis 10 ans, puis j'ai arrêté le gluten, ça va vraiment mieux, je me sens mieux". Alors bon, bah forcément, s'il a arrêté le gluten pendant 3 mois, on a plus d'anticorps ! Donc là, j'essaye de le réintroduire, et s'il recommence à avoir mal au ventre, j'lui fais parfois des anticorps. voilà. » (S8)

- Enfin, ce bilan peut également être prescrit après enquête, si le gluten a l'air d'être incriminé :
 - o certains disaient que ce n'était pas forcément dans le but de démarrer un régime mais à visée diagnostique, d'autres au contraire qu'ils le faisaient avant d'en débiter un, pour éliminer toute pathologie organique avant.

3. Prescriptions thérapeutiques effectuées par certains médecins

a. Glutamine

Un des médecins prescrivait un arrêt du gluten, puis de la glutamine, pour diminuer l'inflammation digestive, « faire du ciment entre les cellules » (S8), suivie d'une cure de probiotiques pour restaurer une flore saine (et non l'inverse, car sinon avec l'inflammation, les probiotiques prolifèrent trop rapidement, ce qui engendre encore plus d'inflammation et de ballonnements). Puis seulement après, une réintroduction progressive du gluten était possible. Le problème de ces compléments est que ce n'est pas remboursé et donc tous les patients ne peuvent pas le faire, et il y a aussi moins d'adhésion de leur part :

« Je mets en place souvent de la **glutamine**, je mets **des probiotiques une fois que la glutamine est passée**. Donc souvent, c'est le côté inflammatoire, digestif ; avec **la glutamine, si vous faites 3 mois de traitement avec de la glutamine, souvent ça calme le jeu, et du coup, vous pouvez réintroduire prébiotiques/probiotiques, et puis, du coup, reprendre en petites quantités les choses** ; et puis leur dire d'y aller doucement, ouais. [...] Tout ce qui est **syndrome inflammatoire, je leur explique comment ça fonctionne, que quand on a une inflammation, ça disjoint les cellules et que c'est du ciment entre les cellules intestinales**. Que donc, on met ça, et que, **une fois que la glutamine a été prise pendant un mois, un mois et demi, à ce moment-là, on peut réintroduire tranquillement, des pains avec du levain, des pâtes cuites, voir ce que ça donne, comment ça va, et puis... et puis on fait. [...] Mais je ne mets pas les probiotiques sans avoir mis de glutamine. parce que, alors là, ils explosent. Parce qu'en fin de compte, vous mettez des ferments, et du coup, ça vous augmente encore l'inflammation en plus.** » (S8)

b. Extraits pancréatiques

Un des médecins prescrivait des extraits pancréatiques, devant un TFI avec diarrhées, dans l'hypothèse qu'il y aurait une insuffisance pancréatique relative :

« Je demande aux gens **de faire une restriction, déjà, de manger de manière variée**. Et quand ils mangent var[ié]... il y a des gens, ils ont des troubles digestifs, je dis "**quand on mange de la merde, hé ben on chie de la merde !**" Je suis désolé mais, de le dire crûment, mais c'est comme ça ! Les gens font parfois des régimes exclusifs avec des féculents, ou avec d'autres choses, et c'est sûr que... **Il y a un moment où il y a une insuffisance pancréatique entre guillemets relative, qui est liée à un excès de consommation exclusive !** » (S9)

c. Probiotiques

Plusieurs prescrivait des probiotiques devant un TFI, à visée de restauration du microbiote, avant d'envisager un régime :

« Bah, je m'occupe aussi du côté psychologique, oui, du stress et j'essaie de leur dire que c'est très important ce côté-là, parce que ça se répercute bien évidemment sur le microbiote. et que j'essaie de leur expliquer que le microbiote c'est quelque chose qui est très, enfin qui est essentiel dans l'émergence des douleurs et des symptômes digestifs, probablement par le biais des hormones de stress, et j'encourage beaucoup, enfin, je suis vraiment l'adepte (rit) des probiotiques et j'encourage beaucoup mes patients à acheter des probiotiques, à en prendre. C'est dommage qu'ils soient très chers, quoi, et voilà. C'est vraiment dommage qu'ils soient très chers. [...] moi je conseille énormément les probiotiques, parce que...voilà, c'est assez compliqué, hein. Et le microbiote, voilà il est très intéressant à découvrir et je pense que, il y est aussi, hein, dans cet, tout cet amalgame que l'on fait avec l'hypersensibilité au gluten, hein, c'est compliqué. Mais ...parce que moi, j'ai remarqué, j'ai remarqué : chaque fois que les gens ils font une poussée, une poussée douloureuse euh ... Et c'est des gens déjà qui appliquent déjà des principes un peu d'éviction partielle du gluten. C'est les probiotiques qui les, qui les, qui les soulagent. Ils font une cure de probiotiques et ils disent eux-mêmes "Ah oui, oui, ça va super bien, ça va nettement mieux." Après, c'est toujours compliqué de savoir quel est le lien du placebo là-dedans. mais...ouais. » (S3)

Si cela les soulage, cela signifie aussi que leurs intestins sont « sensibilisés » et ne peuvent plus tout digérer, ce qui peut encourager à initier par la suite un régime d'exclusion :

« Après, souvent, j'y vais par étape, c'est à dire que je commence par leur proposer de faire une cure de probiotiques, en leur expliquant qu'ils ont probablement une colonie de bactéries, qui digèrent habituellement certains aliments, qui est abîmée, peut être que ça peut jouer, etc. donc, ils font d'abord une cure de probiotiques. Et souvent, ils sont vraiment améliorés, mais au moment où ils arrêtent les probiotiques, ça va de nouveau moins bien, mais ça nous donne une piste sur le fait qu'il y a peut-être des choses qu'ils arrivent plus trop à digérer. Dans ce cas, ils sont assez sensibilisés sur l'idée qu'il y a probablement des aliments

qu'ils ne peuvent plus manger. » (S7)

- Encore une fois le problème est le prix et l'absence de remboursement.

d. Homéopathie

Un médecin disait prescrire de l'homéopathie, pour soulager le TFI, dans l'optique d'un effet placebo et d'une origine surtout psychologique de ces troubles :

« Les gens que je connais depuis 20 ans, qui sont archi stress, archi angoisse, et qui ont des douleurs abdominales par moments, avec des ballonnements, c'est pas forcément faire tout de suite un bilan digestif. Il faut avoir en tête qu'il faut le faire. Mais ça peut se calmer parfois avec un peu d'homéopathie pour calmer un peu une colopathie fonctionnelle, mais c'est pas chez tout le monde pareil » (S5)

e. Supplémentation

Les médecins peuvent aussi recourir à une supplémentation :

- en calcium, chez les femmes ménopausées, les personnes âgées
- avec des laits infantiles sans lactose pour contrer les carences possibles engendrées par des laits végétaux exclusifs ; puis après la diversification, les nourrissons auront un apport de calcium dans les fruits et légumes

f. Traitement symptomatique

Certains médecins préfèrent prescrire un traitement symptomatique (Spasfon®, Débridat®, Météospasmyl®) plutôt qu'un régime auquel ils ne croient pas vraiment. Pour eux, un régime d'exclusion serait plutôt prescrit en réponse à une pathologie « avérée » (par exemple un régime sans gras après ablation de la vésicule...).

4. *Le régime sans gluten ou sans lactose*

- Il est utilisé comme un test diagnostique (après avoir éliminé les causes organiques), de l'hypersensibilité au gluten (seule manière de la documenter) et de l'intolérance au lactose (certains pensent également que c'est le seul moyen diagnostique).
- Il peut également être utilisé comme test thérapeutique : essai d'un mois, parfois en alternance, pour voir si c'est efficace, et si c'est le cas, on poursuit le régime. Un médecin disait que même si ce n'était pas une hypersensibilité ou une intolérance, cela pouvait les soulager du fait de l'effet placebo, et même simplement du fait d'avoir proposé quelque chose alors que la réponse du gastro-entérologue était qu'on ne pouvait rien faire.
- Certains voyaient le régime comme seule solution à la fois diagnostique et thérapeutique de l'intolérance au lactose ou l'hypersensibilité au gluten.

5. *Le suivi instauré par certains médecins généralistes*

Il revêt diverses formes et peut consister en :

- Un bilan biologique de suivi : bilan carenciel (notamment si des régimes très restrictifs sont mis en place, pour évaluer l'impact de ceux-ci sur la santé du patient) avec NFS, bilan calcique, bilan thyroïdien et parathyroïdien, bilan martial
- Une ostéodensitométrie en cas de régime sans lactose chez une femme ménopausée
- Un suivi gastroentérologique
- Une surveillance du poids ou de l'état général lors des consultations suivantes (sans que ce soit une

consultation dédiée)

- Une réintroduction de l'aliment exclu, proposée après 3-4 mois, avec ciblage d'un gluten mieux cuit et donc plus facile à digérer.

- Une consultation de suivi :
 - o parfois, le médecin prend des nouvelles pour savoir comment cela se passe ou fait une consultation dédiée. Cela peut être pour discuter des résultats du bilan, voir l'agenda alimentaire et éventuellement pouvoir adresser le patient chez le gastroentérologue. Ou bien, le suivi se fait dans le cadre du protocole précis instauré par le médecin (quatre semaines après, à l'issue du test des deux régimes) pour voir si ça a marché et conseiller ou non de continuer. Plus simplement, le médecin revoit le patient trois à quatre mois plus tard pour refaire le point et le bilan. Une nouvelle consultation sur ce sujet est aussi l'occasion d'approfondir le côté psychologique qui pourrait être sous-jacent.
 - o Ce suivi n'est pas toujours fait systématiquement par les médecins :
 - parce qu'après avoir fait le bilan diagnostique et avoir parlé du régime, le médecin estime que c'est aux patients de continuer de leur côté, en se renseignant sur internet ou auprès d'une diététicienne
 - ou alors parce que le médecin ne s'en mêle pas dès le départ, ou qu'il ne saurait pas comment réaliser le suivi
 - parfois il sera réalisé seulement si la clinique du patient le nécessite,
 - Ou seulement en cas d'anticorps positifs, afin de suivre la bonne mise en place du régime.

Pour conclure, beaucoup disaient que ces démarches de bilans, de suivi, d'adressage à un spécialiste, de tests thérapeutiques ou diagnostiques étaient acceptées, mais que le problème était le coût global (que ce soit la diététicienne, le régime « sans », ou les probiotiques).

B. Attitude du médecin face au patient dans les différentes situations rencontrées

1. *Essayer de comprendre*

Face à une demande de régime, ou la découverte que le patient en fait un :

- Les médecins essayaient de comprendre :
 - la démarche (pourquoi ils « s'infligent ça »), d'où cette idée leur venait, quelle était la demande sous-jacente, s'ils étaient « bornés » dans leur idée ou si on pouvait discuter avec eux,
 - ce qu'ils savaient sur le sujet, leurs représentations et leurs attentes ; savoir s'ils avaient bien tout compris pour éventuellement pouvoir réexpliquer, guider,
 - comment ils en avaient entendu parler (via le bouche à oreille, les proches, l'avis d'un médecin),
 - s'il y avait des symptômes digestifs (et dans ce cas-là si un bilan avait été fait), s'il pouvait y avoir une corrélation avec des symptômes plutôt psychologiques, ou si cela rentrait plutôt dans un phénomène de mode.

- Les praticiens tentaient également :
 - de détecter s'il pouvait y avoir un TCA derrière la démarche du patient, ou une demande implicite de creuser au niveau psychologique,
 - de rechercher la présence ou non d'une « vraie » pathologie à l'origine, afin de « ne pas passer à côté de quelque chose ».

- Comme l'illustrent ces citations :

*« Moi je demande : pourquoi vous... **Pourquoi vous le faites ? [...]** bon, j'écarte les vrais problèmes médicaux - soit on est dans un TFI, soit on est dans une demande de reconnaissance, soit on est dans une autre pathologie, donc, effectivement, il faut essayer de voir vers où on va,*

en fait. » (S1)

« Bah j'essaie de décortiquer, de voir "mais pourquoi vous dites qu'il est pas sain le gluten ? Qu'est-ce qui vous fait dire ça ? Où est ce que vous avez vu ça ? Quelles sont les bases pour dire qu'il n'est pas sain ? » [...] J'essaie de décortiquer, en fait et de comprendre, parce que la plupart ils ont des problèmes comme ça : "Non non ce n'est pas sain, je vais faire un régime sain, sans gluten. Qu'est-ce que vous en pensez ?" hm. » (S3) :

- ce médecin essayait de comprendre pourquoi le patient pensait que le gluten ne serait pas sain, puisque c'est l'argument mis en avant pour commencer un régime sans gluten dans cet exemple

« Voilà, le but du médecin, c'est de repérer comment, finalement, le patient en est arrivé à cette conclusion, qu'est-ce qu'il sait. Déjà pour commencer, qu'est-ce qu'il sait et qu'est-ce qu'il semble ne pas savoir ? Où est ce qu'il y a encore des zones d'ombre qui persistent ? Comment, au mieux lui présenter les choses pour qu'il comprenne le but de ce qu'il est en train de faire ? [...] Souvent... souvent, j'essaie de creuser pour voir d'où leur est venue cette idée là et pourquoi ils sont tellement obstinés là-dessus. [...] Quand on en parle pour la première fois, ça donne déjà beaucoup de signes, parce qu'on voit finalement, le... Comment dire, l'importance, le sens que le patient va donner à ce régime. Je trouve qu'il y a une grande différence entre le patient qui va dire "moi, je fais tel et tel régime parce que... enfin, je me suis dit je vais essayer, je vais voir ce que ça donne." C'est un autre type de patient, celui qui va venir et qui va dire "docteur, moi, je suis intolérant, enfin je suis allergique au lactose et du coup, ah non non non non, vous ne me ferez pas changer d'avis, je suis sûr que c'est ça !" C'est, comment dire... Ceux-là sont plus bornés, et même quand vous voyez que ça leur porte...enfin... Même quand ils vous, qu'ils continuent à vous dire "bah finalement, j'ai les mêmes symptômes, etc.", et que vous essayez de les raisonner, ceux-là en général, ils sont tellement dans leur truc, que que là, il faut argumenter et faut presque plus (+) les surveiller. Alors que ceux qui débutent un régime d'exclusion comme ça, mais en se disant "bah, on essaye, on voit ce que ça donne », souvent

c'est très constructif parce qu'ils font le test eux même, moi souvent je leur propose 1 à 2 mois, pour, ben.... Voir ce que ça donne, et on en reparle. » (S4)

« Pourquoi. Qu'est-ce qui vous a amené à cette démarche-là ? C'est ça, ma réponse, c'est ça. Qu'est-ce qui vous a amené à cette démarche ? voilà [...] Ah moi j'veux juste comprendre ! J'veux juste comprendre pourquoi on enlève un aliment qui est assez classique dans l'alimentation, pourquoi on s'astreint, -parce que c'est quand même une astreinte, enfin, c'est astreignant hein ! - pourquoi on s'astreint à ça ? Et quelle était la problématique initiale qui a fait qu'on a fait cette démarche-là ? [...] quelles sont les problématiques, quelle est la souffrance ? Quelle est la répercussion sur l'organisme ? Et puis, pour moi aussi, de voir le dialogue et par quelle porte je peux accéder aux croyances, ou aux non-croyances des patients. [...] Donc ouais, l'entretien... Ça me permet de diriger l'entretien pour mieux cerner ce que cherche le patient, quelle est l'angoisse, quelle est la problématique derrière, du patient ? » (S8)

« [comprendre] ce qui motive le régime : si c'est des symptômes ou si c'est parce que "je veux perdre du poids, me sentir mieux"... Voilà, Ça dépend un peu de la raison, bien sûr. [...] parce qu'il va falloir voir un peu... ben, qu'est-ce qu'il y a derrière... enfin, bon, tout dépend pourquoi le patient il vient. S'il vient pas du tout pour ça, et que je n'ai pas le temps de, voilà... mais s'il vient un peu pour ce sujet-là, il va falloir voir un peu dans quel contexte tout ça ça a été mis en place, voilà ; pour essayer d'avoir quand même... voilà, comme je le disais, pas passer à côté d'autres choses, voir si ça a vraiment un sens de le faire. [...] Quelle est la démarche du patient. Pourquoi est-ce qu'il fait... Pourquoi est-ce qu'il fait ce régime ? Qu'est-ce qu'il y a derrière ça ? est ce qu'il y a vraiment un problème, déjà ? Est ce qu'il y a, je sais pas moi, des problèmes digestifs connus, est ce qu'il y a des diarrhées, est ce qu'il y a une perte de poids inexplicquée, voilà ; voir un peu ce qu'il y a derrière. Si effectivement, il y a des symptômes, des signes fonctionnels derrière ça, ben il faut peut-être déjà voir ce qui a été fait, explorer les choses, et voilà. Donc, effectivement, ça peut être un point d'appel pour essayer de voir quelle est la problématique qu'il y a vraiment, vraiment derrière. » (S10)

« **Moi, j'essayerais de comprendre peut-être pourquoi il veut absolument faire un régime comme ça, oui, peut-être, mais... je n'ai pas d'a priori négatif, hein... si... Faudrait peut-être essayer de... Si quelqu'un vient en disant "il faut que je fasse ce régime, là", moi j'essaye de savoir comment il a pu trouver ça, quoi, comment il a pu en arriver là.** » (S11)

« **Peut-être, d'abord... Je vais d'abord essayer de savoir d'où ça leur vient. Pourquoi est-ce qu'ils pensent ça ? donc est-ce que ça leur vient, effectivement, de l'entourage ou quelque chose qu'ils auraient regardé tout seul, ou si, est-ce que ça leur vient d'un bilan qui aurait déjà été fait, ou de résultats qui seraient déjà... Qui seraient déjà là ? Ensuite... et puis finalement c'est quoi leur représentation d'un régime sans gluten, sans lactose ? Et qu'est-ce que... Qu'est-ce qu'ils en attendraient ? enfin, j'les... j'essaierais de... déjà de... de savoir un petit peu plus d'où leur vient l'idée, et pourquoi faire selon, selon eux ? Ensuite, par rapport au gluten, peut être aller à vérifier. Parce que... Disons que... Enfin Ce sera peut-être une autre question, je pense que... C'est des régimes, et celui sans gluten, qui est... Qui, qui est un régime qui est assez difficile à suivre, si on veut le faire correctement et que du coup, c'est peut-être quand même bien de... ben d'avoir des anti- transglutaminases, ou alors une biopsie duodénale, ou d'avoir des trucs en fait, qui viendraient approuver l'intolérance au gluten. Et... Donc, ouais. Quel niveau de preuve après ? Comme je te disais au début, je pense qu'on peut aussi faire des régimes d'exclusion d'épreuve, et de voir si les gens sont améliorés ou pas, en essayant de ne pas consommer pendant une quinzaine de jours, le gluten et/ou le lactose. Mais ça peut être aussi un niveau de preuve, on va dire, si, le patient il se sent mieux, et tous ses symptômes disparaissent, de ça, bah continuons ! c'est pas... Ça pose pas vraiment de problèmes existentiels. Et... Voilà. Et sinon, pourquoi pas avoir effectivement un avis de spécialiste, hein, pour les adultes** » (S13) :

- ce médecin décrit sa démarche consistant à rechercher d'où leur vient l'idée du régime, car il pourra, s'il y a des symptômes, faire un bilan diagnostique ou un réel test thérapeutique.

Pour un des médecins, cela fait partie du principe même de l'empathie du médecin envers son patient :

« Je pense qu'on a une qualité en médecine qui s'appelle l'empathie. (rit) C'est quand même d'essayer de comprendre comment, comment elle fonctionne, comment elle raisonne, pourquoi ? Pourquoi ? Pourquoi elle fait ça ? [...] Pourquoi se prendre la tête ? Pourquoi se prendre la tête, tout simplement. [...] Alors je ne lui dis pas « ça, c'est un phénomène de mode », parce que je pense qu'il risque de mal le prendre, mais je dis... "tiens, y en a de plus en plus en ce moment qui font ça", machin... j'essaie un peu de l'amener comme ça. Ou alors, c'est : "d'où vous est venue l'idée ? Pourquoi ? Comment ?" Et puis enfin, j'essaie de m'intéresser au comment le patient en est arrivé là. Je me dis qu'en essayant de, voilà, en recentrant justement sur le patient et en essayant de lui dire "ah ben tiens, comment vous en êtes arrivé là ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui vous a amené à ça ?" C'est peut-être de voir... Parce que peut être qu'il fait fausse route et puis peut-être qu'il y a autre chose qui se passe derrière. Ou alors il y a peut-être, effectivement... alors ça ne m'est jamais arrivé dans la pratique, mais... Je me dis un jour ça peut être, ça peut très bien masquer une vraie maladie cœliaque, où effectivement, lui conseiller d'arrêter pendant un mois, deux mois, trois mois, les laitages [NDLR : le gluten], ben effectivement, ça va changer sa vie sur le plan digestif, hein, donc...Et sa qualité de vie. Donc voilà. [...] j'essaie de savoir qu'est-ce que le patient sait, pourquoi il f[ait]... Je m'intéresse au patient, savoir d'où, d'où vient, d'où vient.... C'est ce que je disais tout à l'heure, d'où vient...D'où vient cette envie ? D'où vient ce régime ? Cette idée ? et puis derrière, effectivement, de...En fonction de ce qu'il me répond, de voir ...de voir quelles seraient les conséquences potentielles pour sa santé. [...] Moi la 2eme question qui me vient c'est "pourquoi". Pourquoi ? Mais pourquoi, pas dans le sens "pourquoi le patient s'embête à faire ça ?", c'est : pourquoi il y a besoin...alors, ou y a un besoin ressenti au départ de se lancer dans ce genre de régime. Et c'est... On en revient, on en revient à toute la démarche, bah d'essayer de comprendre, d'écouter son patient, d'essayer de comprendre ; comment, est ce qu'il a des symptômes, est-ce que c'est...il est dans une démarche un peu de... de faire un peu plus attention à son alimentation ? ou est ce qu'il a un inconfort digestif réel ? Parce que ça englobe

quand même un champ de... quand même très large au niveau de la médecine, hein. [...] Entre celui qui a des symptômes et celui qui est plutôt dans l'ordre de faire attention ou dans l'ordre psychologique, un peu [...] Je me dis qu'au départ, si la question départ, c'est effectivement la question du régime, c'est ... Je vois où me mène l'entretien, la discussion avec le patient, et je vois au fur et à mesure. Je sais que les patients, quand ils viennent nous voir au cabinet, [inintelligible] moi ou mon collègue, ils savent aussi qu'ils peuvent nous parler de beaucoup de choses, on est assez ouvert à la discussion [...] L'idée, voilà, c'est de discuter, d'avoir un entretien sur le sujet, de savoir comment le patient en est arrivé à se poser cette question-là. S'il vient en disant "et docteur, si c'était le gluten ?" Ou alors c'est le cas de figure "ben j'ai des symptômes cliniques", et là, effectivement, on pousse un peu l'enquête aussi pour savoir si ça peut être ça ou pas. [...] on peut des fois, trouver... J'imagine très bien qu'un jour, on va apprendre que... Un patient qu'on pensait suffisamment à l'aise, il s'est lancé là-dedans, et puis, en creusant... ben, au travail, il est en burnout, ça ne se passe pas bien du tout, sa femme va le plaquer... [...] Pour moi, c'est : il faut d'abord questionner le patient, et... et questionner, c'est pas juste la question sur les symptômes digestifs, hein, c'est le patient un peu dans sa globalité, et c'est aussi de... Et vous avez parlé tout à l'heure, effectivement, de... On avait parlé tout à l'heure, effectivement, de ce qu'on appelait le "phénomène de mode" ; c'est aussi, comment il en est arrivé là ? Vous avez parlé aussi tout à l'heure dans la relance que j'avais trouvé pertinente sur "est ce que ce serait pas... d'utiliser ça dans une souffrance psychologique ?", ben ça fait partie, ça peut aussi faire partie, effectivement, des... Alors, je n'ai pas été confronté directement à "tiens je fais un régime sans gluten parce que je ne me sens pas bien dans la tête", alors je fais peut être un raccourci, hein, mais... Je me dis que c'est intéressant aussi, comme approche, hein, et... Parce qu'on a très souvent des patients qui sont anxieux, déprimés et qui transmettent tout sur les signes digestifs, hein. J'en pense qu'on en a quasiment tous les jours des comme ça, donc, voilà (rit). » (S12)

Certains médecins mettaient l'accent sur la recherche approfondie des origines du TFI, notamment psychologiques :

« Donc, forcément, **dans les pathologies digestives où il y a ce contexte de chronicité, de stress, d'angoisse, parfois un peu d'hypocondrie en se disant "est ce que j'ai finalement pas un cancer ?»**, Etc., bah vous avez ça. Donc ouais, l'entretien... **Ça me permet de diriger l'entretien pour mieux cerner ce que cherche le patient, quelle est l'angoisse, quelle est la problématique derrière, du patient ?** Parfois, de lui dire **"bah, là, vous voyez, vous exprimez un stress, vous exprimez une souffrance qui n'est peut-être pas liée à quelque chose...Ce n'est pas une allergie que vous faites, mais c'est votre corps qui exprime une souffrance.** Donc bah, moi, je leur dis toujours **"Moi, quand je suis stressée, je fais des migraines. Vous, vous avez mal au bide, y en a un autre qui va faire un mal de dos. La troisième va faire des cystites à répétition". Et comme ça, on exprime, on somatise nos pathologies. Et donc parfois, on débouche sur des entretiens psy en fin de compte. Voilà [...] Soit ils ont une sorte d'intolérance au gluten, - pas ce que j'appelle les allergies - [...], et comme ça va diminuer leurs maux, ça va leur permettre d'aller mieux ; soit, en fin de compte, le problème n'est pas une intolérance au gluten, mais c'est un stress et donc ça va pas les aider, puisque la problématique initiale elle reste là. Donc, bah ils reviennent en me disant "bah finalement, je n'ai pas d'amélioration, ou j'ai une petite amélioration, mais pas grand-chose", et puis parfois, ils vont plus peut être avoir mal ventre, mais ils vont revenir avec des troubles du sommeil ou avec une pathologie d'épaule, ou des contractures cervicales, enfin, ou autre chose. Et puis là on pourra leur dire **"Mais...là vous avez réglé votre problème de ventre, visiblement, et puis vous somatisez sur autre chose".** Donc, est-ce que ce serait pas mieux d'aller gratter, voir quelle est l'origine de votre mal ? de votre mal profond ? Pour éviter que vous somatisiez tout le temps quoi. [...] Sur les pathologies de colopathie fonctionnelle, c'est quoi ? C'est du psychosomatique. C'est des gens qui ont mal au bide parce qu'ils sont stressés [...] Mais souvent, **la colopathie, quand vous les recherchez, les nanas qui ont des bides ballonnés après le repas ou des mecs qui ont des troubles du transit ou qui ont mal au ventre, et tout, c'est souvent des gens très nerveux, qui ont des soucis, qui sont anxieux et qui expriment leur anxiété par ça.** ouais. Sur les colopathies fonctionnelles, je pense que...moi, **les colopathies fonctionnelles, je les prends en charge sur un côté psy.** [...] bah... là, j'en parle avec eux, en fonction de comment ils sont ouverts ou pas. et souvent, je les ... j'les reprends en consult, parce**

que je ne peux pas faire une consultation là-dessus. Et je leur dis "bah..."... alors, je ne sais pas s'ils ont une attente psy, quand ils me disent ça ; je crois pas. Je crois qu'en fin de compte... s'ils somatisent, c'est justement parce qu'ils ne veulent pas entendre parler du psy. Donc... Mais... donc je ne pense pas que ce soit une interrogation première. Mais quand moi, je plante la petite graine en disant "Mais vous êtes stressé, comment vous vous sentez dans votre vie actuellement ? Est-ce que vous avez des difficultés ?" Ça revient, et à ce moment-là, parfois, on embranche sur le... au moment de la consultation. Et puis...et alors, je leur dis "bah vous voyez, je pense que votre problème digestif il est lié à un problème de stress ou d'anxiété, si vous voulez on en reparle", et puis je leur redonne un rendez-vous. Mais je ne pense pas que ce soit..."J'ai mal au bide, donc je suis stressé, donc je vais voir le médecin". Je ne pense pas. C'est "j'ai mal au bide, je fais quelque chose, et je vais en parler à mon médecin." Et puis c'est une façon aussi de tendre une perche ou une bouteille à la mer, quoi. [...] Pas forcément de déni, mais.... "J'ai mal au ventre, j'essaye de trouver une solution, mais quelque part, je n'ai pas trop envie qu'on gratte derrière. Et puis...mais j'en parle quand même à mon médecin ! Si jamais il faut, si jamais lui, il pense qu'il faut gratter...Peut être que je vais quand même gratter." vous voyez, y a ça dans la relation médecin-malade. S'ils m'en parlent, c'est qu'ils veulent qu'on les aide dans quelque chose. Et qu'ils le sentent, peut-être plus inconsciemment que consciemment. voilà. [...] Parce que moi, ils viennent, ils me disent "je suis stressé, j'ai arrêté... J'ai arrêté un truc." [...] ; et après, s'ils me disent "bah finalement, j'ai fait un régime sans gluten, ça n'a pas beaucoup fonctionné..." Donc là, je leur dis, "mais il y a peut-être autre chose derrière, qu'est-ce que vous en pensez ? est ce qu'on en parle, est ce qu'on n'en parle pas ? Comment vous êtes dans votre vie ?" et, et... et s'ils m'en parlent, c'est qu'ils attendent quelque chose de moi ; soit un assentiment, soit qui me tendent une perche, et à ce moment-là, c'est à moi de la saisir [...] Je crois que si on a un mot d'ordre à garder dans notre vie de médecin, c'est de se dire : si le patient il vient chez toi, c'est qu'il y a quelque chose. Il y a une souffrance. Si tu trouves rien...Tu trouves rien, organiquement. Mais y a une souffrance. Donc, 1 : l'entendre. Ça, je pense que c'est hyper important dans le métier. Et essayer de voir : qu'est-ce que c'est que cette souffrance ? Et toujours dire "moi, je trouve rien, je sais pas. (on peut dire "je sais pas" à un patient), je trouve rien, je sais pas, mais je vais continuer à chercher. Et la meilleure personne pour m'aider à

trouver ce qu'il y a, c'est vous." donc c'est d'avoir le dialogue, de réponses : "donc, on a fait des examens, une gastro, on n'a rien trouvé [...] le bilan organique est revenu normal. Mais j'entends que vous avez quelque chose parce que vous avez autre chose à foutre que de perdre une demi-heure chez le médecin. Ça veut dire que si vous voulez perdre ce temps-là chez le médecin, c'est qu'il y a quelque chose. Donc, est ce que vous avez envie de me parler de ce qu'il y a ? [...] On trouve rien au niveau organique ? Ouais, ok, on a rien trouvé au niveau organique. Mais ça veut pas dire que le patient il est pas malade, ça veut dire que le patient, il a quelque chose, et que peut-être il somatise. Et donc c'est d'aller chercher, comment il exprime, pourquoi il a besoin d'exprimer sa douleur, non pas parce qu'il n'arrive plus à les exprimer par des mots "M.O.T", mais parce qu'il les exprime par des maux "M.A.U.X". Et pourquoi il fait ça ? Parce que, parce que c'est compliqué parfois de mettre des mots sur sa souffrance. Mais qu'elle est quand même là. Donc moi je dis toujours, quand vous venez chez moi, et que vous me dites que : "J'ai mal, j'ai mal", je vous entends. Vous avez mal. [...] Nous on est là pour ça, on est là pour écouter nos patients. Si les patients ils viennent chez nous, c'est pour être écoutés. Donc, c'est à nous de l'avoir l'oreille pour ça. Donc les effets de mode, ça vous les fait amener ! ils vont faire leur truc, et s'ils font ça... j'veux dire, même si c'est un effet de mode, c'est quand même super contraignant ! Tout le monde ne fait pas ça. Donc si on le fait, c'est qu'il y a quelque chose. Donc à nous de chercher pourquoi. [...] Et alors après, au bout du quatrième régime, on leur dit "Bon, est ce que vous avez envie de parler de quelque chose ?" [...] Il n'y a rien d'inexpliqué, c'est à nous chercher. Le patient, il a autre chose à faire que de venir un cabinet médical. Et même ! même la nana qui vient au cabinet médical deux ou trois fois par semaine, et qui vous soûle, -parce qu'elle vous soûle-... Ben, elle a quelque chose, mais elle arrive pas à l'exprimer. [...] Les gens ils viennent pas chez le médecin pour rien ! Y a toujours quelque chose. Et ceux qui ont rien, c'est que souvent c'est enfoui sous des couches. Mais y a toujours quelque chose. C'est à nous d'être attentif à ça. » (S8)

- Le médecin tente de sonder le patient pour comprendre, et ainsi essayer de soulager ses maux. De cette manière, il va pouvoir accéder aux croyances, aux non-croyances, pouvoir argumenter en fonction de ça, relativiser si besoin,

encadrer, expliquer, et proposer de chercher plus loin, prêter une oreille attentive pour entendre les problèmes sous-jacents. Il faut donc creuser en profondeur la raison du régime ou du TFI, parce que souvent autre chose se dissimule derrière et il ne faut pas passer à côté. Pour ce faire, il ne faut pas avoir d'a priori, être ouvert à ce genre de chose en tant que médecin, faire sentir aux patients qu'ils peuvent parler librement en toute confiance, et donc il ne faut pas être dans le jugement, ni avoir une approche réductrice par rapport à une origine psychologique. Il faut aussi avoir conscience du fait que ce processus de compréhension et d'acceptation d'une origine psychologique à une souffrance réelle, prend du temps, et le médecin accompagne cela en plusieurs consultations, en restant ouvert au dialogue sans brûler les étapes.

- Ce médecin insistait sur le fait qu'il y avait forcément une souffrance derrière ces troubles, que le patient ne venait pas pour rien chez le médecin (il a autre chose à faire que de perdre son temps), ne suivait pas non plus une mode pour rien, et que c'est ça que le patient allait exprimer à travers sa demande ou sa plainte. Ce n'est donc pas parce que l'on ne trouve rien organiquement qu'il n'y a rien derrière : c'est le principe même du symptôme psychosomatique qui va être réel mais déclenché par le psychologique, et même plus simplement le principe d'un symptôme fonctionnel. Cela reste un symptôme à prendre en compte, et auquel apporter une solution, même si celle-ci est moins « classique ». Il décrivait donc qu'il n'y a rien d'inexpliqué, mais que c'est à nous de chercher l'explication en creusant, à nous de chercher quelle souffrance le patient exprime par des « maux » plutôt que par des « mots », parce que c'est « compliqué de mettre des mots sur sa souffrance mais elle est quand même là ».
- Le patient essaye donc de soulager sa souffrance avec le régime, ce qui

implique également un effet placebo, mais le médecin essaye de trouver ce qu'il y a derrière pour traiter l'origine de la souffrance. Et en général, si l'origine est psychologique le régime ne va pas totalement fonctionner, ou bien le symptôme peut se reporter ailleurs.

- Le médecin remet aussi le patient à une place centrale dans sa prise en charge (« la meilleure personne pour m'aider à trouver ce qu'il y a c'est vous »), et il valide, légitime réellement ses symptômes : on le croit, on va l'aider et on va le faire ensemble.
- Il y a donc toujours une réponse que le médecin peut apporter au patient, puisqu'il y a toujours une raison derrière, et la demande du patient peut cacher un appel à l'aide, pour nous mettre « la puce à l'oreille ». C'est au médecin de savoir être attentif et disponible pour écouter ; car si le patient en parle, c'est qu'il attend quelque chose du médecin.

2. Interroger sur la mise en place du régime et recadrer si besoin

Ensuite, les médecins essayaient de voir comment le patient fait son régime, ce qu'il mange en fin de compte, pour pouvoir recadrer s'il y a des erreurs ou un retentissement (par exemple de l'ostéoporose). Cela lui permet de conseiller le patient correctement, voire de le diriger vers une diététicienne si besoin. Il va aussi pouvoir lui demander directement s'il trouve que cela fait vraiment une différence au niveau des symptômes ; si la réponse est non, le médecin peut alors questionner directement le patient sur la pertinence de la poursuite de ce régime :

« Souvent, je reprends, je leur demande "comment vous faites votre régime ?" Et ça, ça me permet d'avoir un point de vue déjà global sur qui fait des grosses, des grosses bêtises, et finalement qui a une approche raisonnée. Pour l'exemple du lactose, quelqu'un qui va me dire "Bah, je fais un régime sans lactose", je vais quand même essayer de voir avec lui quels sont les

apports calciques possibles. Souvent, enfin, j'ai une fiche, d'ailleurs faut que je vous la montre, c'était un laboratoire qui m'avait remis ça, mais voilà. Pour évaluer les apports alimentaires en calcium. Ça, j'aime bien leur montrer, parce que le premier truc que les patients vous disent, c'est "Ah mais je bois pas de lait ou je bois pas ci" [...] moi, j'aime bien voir ça avec eux puisqu'en plus, de l'autre côté, vous avez les quantités nécessaires pour qu'ils puissent faire leur taux sur la journée, pour avoir leurs apports en calcium, mais au moins, comme ça, ils se rendent compte que oui, il n'y a pas que les fromages, y a pas que le lait, y a pas... y a d'autres choses, même si c'est moins en quantité [...] On va dire que moi, ces régimes-là... Bah par exemple, pour les apports calciques, si les gens, je vois qu'ils ont une approche raisonnée, ils me disent "ben je sais, enfin je suis conscient que, par exemple, j'ai éliminé le lait, je bois plus de lait parce qu'y a aucun lait qui passe et même les "Matins légers" et autres... ça passe pas. Mais à côté de ça, je fais attention à ci ou ça". Pourquoi p[as]... ? enfin, là, je valide, enfin je vais... Je ne vais pas leur interdire, et je trouve que c'est une bonne approche. » (S4)

« Donc quand ils me disent "bah j'ai arrêté le lactose, j'ai arrêté le gluten », souvent, je leur dis, mais **comment ils mangent ? La question, c'est comment ils mangent, qu'est-ce qu'ils mangent ? On se retrouve souvent avec des régimes qui sont un peu désorganisés, désordonnés, etc. [...] Puis à ce moment-là, je regarde. Parce que souvent, ils me disent qu'ils mangent moins de laitage, mais ils enlèvent surtout le lait de vache et ils gardent le lait de brebis et le lait de chèvre, ou les fromages de chèvre ou les fromages de brebis. Ça, j'en ai pas mal dans ma population, qui ont enlevé les laitages de vache, mais qui continuent avec la chèvre ou la brebis. Ceux qui ne font pas de gluten, alors parfois, ils savent pas que dans le seigle, il y a du gluten. Ils savent pas que...dans... Ils savent que dans le blé, il y a du gluten, mais ils enlèvent, on va dire le pain. alors, nous en plus, à O., on a une boulangerie sans gluten donc, forcément, y a une population qui achète ce genre de choses, (pâtisserie et boulangerie, hein, qui font sans gluten) ; et donc, du coup... Mais à côté de ça, ils en prennent, parfois, tout simplement dans d'autres, dans d'autres aliments, quoi, en fin de compte. voilà. » (S8)**

« De déjà peut être **essayer l'un ou l'autre et voir si ça améliore, et puis l'un après l'autre, déjà pour voir, et puis voir quels sont les symptômes** : est-ce c'est quand il mange des produits laitiers ? Est-ce que c'est avec les yaourts ? Est-ce que c'est avec tout type de fromage ? Est-ce que c'est... et le gluten, pareil ! Est-ce que... est ce qu'ils ont essayé de manger, voilà, différemment... prendre... Donc... **On peut aussi voir une enquête alimentaire, tu vois... et qu'ils me disent "bah là, j'étais embêté", "ok, bah vous avez mangé ça ça et ça"... [...]** après, si vraiment, y a une éviction totale des produits laitiers, et puis que, y a de l'ostéoporose, bah oui, je vais leur donner mon avis. Et puis... et dans ce cas-là, on essaye peut-être du lait de brebis, plutôt, et puis des fromages hyper affinés où il y a plus de lactose, enfin... on essaie d'en discuter. » (S14)

« Peut-être aussi lui redonner des faits en disant **"est-ce que vous croyez franchement que ça a une réelle incidence ou pas, est-ce que vous avez constaté que ça a une réelle incidence ou pas sur votre santé? Voilà [...]** Mais après, ils ont arrêté le gluten, ça a pas forcément disparu. Donc là, c'est facile. On reprend le coude **"et là, vous avez enlevé le gluten depuis un certain temps, ça ne va pas mieux ! Donc, ce n'est pas le gluten."** [...] Je pense à une autre patiente que j'ai actuellement, mais elle c'est un profil très, très particulier aussi ; c'est une dame de 77 ans, qui a une fibromyalgie vieillie, et **qui met tout sur le compte de l'alimentation, et qui veut se soigner que par des plantes et de l'homéopathie, donc je veux dire elle est... elle est usante, hein ! mais elle, effectivement, elle va se chercher ses troubles digestifs également [...]** dans des déséquilibres alimentaires, je pense qu'elle l'a déjà fait [NDLR : le RSG], mais je pense **qu'elle en est revenue parce que ça ne changeait rien, et parce que... par contre, quand je suis en consultation avec elle, je dis "mais est-ce que vous avez remarqué que ça a changé?" Je suis plutôt dans le... je suis pas dans le jugement de son comportement, mais dans le jugement de sa pratique : "est ce que vous avez remarqué une différence ? Est-ce que ça vous a amélioré" ben souvent, elle me répond "non", je dis "donc, à quoi bon le faire ?" » » (S12)**

- Ou bien le médecin peut aussi proposer d'aller approfondir ce qu'il y a derrière, au niveau

psychologique :

« "Mais...là vous avez réglé votre problème de ventre, visiblement, et puis vous somatisez sur autre chose". Donc, est ce que ce serait pas mieux d'aller gratter, voir quelle est l'origine de votre mal ? de votre mal profond ? Pour éviter que vous somatisiez tout le temps quoi. » (S8)

3. Ne pas s'en mêler

Face à une demande de régime ou suite à la découverte que le patient en fait un, certains médecins décidaient de ne pas s'en mêler, de prendre simplement note du régime sans aller plus loin, car ils considéraient que c'était au patient de gérer, que ça ne les regardait pas en tant que médecins, ou qu'ils ne savaient pas trop comment suivre ces régimes. Parfois c'était parce que le patient ne demandait pas à être suivi, ni accompagné, et ne demandait d'ailleurs même pas l'avis du médecin. Parfois c'était simplement par manque d'intérêt ou de temps pour ces questions-là, ou alors de façon sélective en fonction de la raison sous-jacente au régime, ou encore parce qu'ils considéraient ces régimes comme du « folklore ».

« Ce n'est pas vraiment ma tasse de thé. Je vous réponds honnêtement. Ils doivent savoir ce que c'est. Si elles ont vu qu'en faisant un régime sans gluten elles étaient mieux, tant mieux. Ça relève du gastroentérologue qui va faire des recherches, etc. Sinon, moi, à mon niveau, je ne suis pas enquêteur pour ce genre de pathologie. Je n'ai pas... Ce n'est pas un motif de consultation pour moi. Voilà. C'est ça quoi. Je ne pourrais pas en dire plus, quoi. Je ne rentre pas dans les détails, elle me dit... On me dit "je fais une intolérance au gluten", ils sont rares ! ceux qui me disent ça. Il y a ceux qui doivent l'être, et qui font déjà le régime et qui m'en parlent pas. Ça, ça les regarde. Mais je veux dire, les rares personnes qui m'ont dit " je suis intolérant au gluten », bon c'est parfait, j'enregistre, je mets ça dans le dossier et ça s'arrête là [...] Toute cette espèce de... de patraquerie digestive, etc., ça me passionne pas des masses, quoi, j'veux dire. moi ce qui

m'intéresse, je vais toujours chercher l'essentiel. C'est ça qui m'intéresse. [...] voilà, je n'en parle pas, moi. Moi, je peux enregistrer dans le dossier déjà de façon antérieure qu'ils sont intolérants au gluten. A vérifier, parce que moi je n'ai pas vérifié. Je ne sais même pas si c'est vrai. Il n'y a pas ... On ne peut pas dire que, ici, dans cette consultation, depuis 48 ans où je suis installé, on ait vraiment parlé d'intolérance au gluten. Ce n'est pas un motif de consultation, les gens pensent lorsqu'ils le sont, ou ils pensent l'être, ils ont déjà, ils se sont déjà mis au régime sans gluten. Si ça va bien, c'est bien ; si ça ne va pas bien, à suivre par un gastro-entérologue pour des problèmes digestifs. [...] Je n'ai pas la consultation "Intolérance au gluten". vous voyez ce que je veux dire ? Je ne saurais même pas comment les suivre ! A part le régime sans gluten, je vois pas ce que je pourrais faire pour elles [...]. Je ne sais même pas quels éléments elles doivent éviter, je ne pourrais pas.... Je ne pourrais même pas répondre. c'est une affaire apparemment, qu'elles auraient... Dans ma tête à moi elles ont dû la régler. [...] Je pense qu'elles doivent sentir qu'elles ont rien à attendre de moi pour ce qui est de l'intolérance au gluten. C'est un peu dur ce que je dis là, mais... J'enregistre, et puis ça s'arrête là. Le reste, elles doivent savoir ce qu'il faut faire. [...] Moi ce que je pourrais dire c'est que ça les concerne, essentiellement, hein. C'était... À mon avis, elles savent très bien faire la différence entre avec gluten et sans gluten ! Pour des raisons évidentes d'embaras digestif, hein ! [...] Pour ce qui est ces intolérances-là, j'veux dire, les gens ils vont chercher et puis ils auront des réponses et ils vont s'arranger avec ça ! S'ils doivent supprimer les produits laitiers, c'est à eux de voir ce qu'il faut pas manger. Je veux dire vous tapez les produits laitiers interdits tac tac, vous avez la liste [...] mais moi, à mon niveau, je rentrerai pas là-dedans, je passerai la main, j'dirais " écoutez ça relève pas de ... D'autres pathologies, vous venez. Mais pour ça, je ne peux pas." » (S2)

« C'est rare que certains patients me le disent. Donc, ils me le disent, et puis ils... C'est pas qu'ils veulent partager avec moi, c'est simplement m'informer, me dire "voilà, docteur, pour moi, ça va bien", mais ça ne dure pas très longtemps. [...] ils m'informent, ils me demandent pas de les accompagner. Donc je ne surveille rien du tout. [...] après, ils changent de conversation, ils me disent, ils m'informent, et puis voilà, mais... voilà, c'est pas... Ils ne sont pas réticents à une surveillance, mais j'ai l'impression qu'ils se font surveiller ailleurs. Ou ils se font surveiller eux-

mêmes. [...] c'est le côté transparent du patient qui dit "voilà je vais informer mon médecin que je vais faire ça". voilà. donc je... je réagis pas plus que ça (rit) ! c'est une question personnelle [...] Puisque les gens M'INFORMENT qu'ils font ça. Y a personne qui est venu me demander de l'accompagner pour faire un régime sans gluten, un régime sans lactose. » (S5)

*« Y en a certains qui font des évictions parce que, ils se disent qu'ils vont faire comme Djokovic, et que ça va être super après ; ils sont contents, **mais ils gèrent eux-mêmes leur truc, hein, c'est pas moi qui m'en occupe.** [...] Donc tant mieux pour lui, mais **il gère tout seul, il regarde les étiquettes, il lit patiemment toutes les étiquettes au magasin bio et puis il achète.** [...] Si le patient a décidé qu'il mangeait sans gluten et sans lactose parce qu'il a des convictions forgées sur je ne sais quel prétexte, tant que ça met pas sa vie en danger, il mange ce qu'il veut **moi j'ai pas à m'en occuper hein.** [...] **Le temps manque. Donc... je me lance pas dans ce genre de discours.** Je n'ai pas des patients très bavards, je suis assez cash donc... En général, je lui demande pas ce qu'il a mangé, ce qu'il a chié, hein. **C'est pas mon truc (rit). C'est pas mon centre d'intérêt (rit).**[...] Ensuite, non, chez l'adulte, honnêtement, tant que le patient... **tant que ça ne verse pas dans le pathos, il gère son truc,** et si je constate pas une perte de poids phénoménale et qu'il a le teint verdâtre, à ce moment-là, **je le laisse manger ce qu'il veut, hein** [...] Si je leur explique que, finalement **moi j'y connais rien dans ces régimes là et que tant qu'ils n'ont pas intérêt à le faire, je ne peux pas trop les conseiller ou les orienter vers quelqu'un.** [...] En même temps, avec Internet, ils trouvent eux même des listes qui les arrangent ou qui les arrangent pas, hein [...] **Mais ensuite quand ils viennent...par folklore, me demander des histoires de régime, ce n'est pas ma tasse de thé, non.** » (S6)*

« bof. ça ne va pas trop m'intéresser. [...] si les gens, ils ont envie de faire un régime d'éviction, ma foi qu'ils fassent un régime d'év[iction]-, enfin je... je ne vais pas leur interdire de faire tel ou tel régime d'éviction... » (S13)

*« Je veux dire, **je vais pas me battre contre eux, pour un régime sans gluten, hein. on a déjà assez de trucs...(rit)...compliqués !** » (S14)*

4. Exposer son point de vue, se replacer dans une perspective scientifique

D'autres médecins exposaient au patient leur point de vue, leur avis et parfois leur non-adhésion, expliquaient médicalement les origines des symptômes ou les pathologies en elles-mêmes (en faisant la différence avec l'hypersensibilité ou le symptôme fonctionnel), pour lui démontrer pourquoi il n'était pas « malade », ou n'aurait pas selon eux besoin de faire un régime. Le but parfois était aussi d'éviter que les régimes faits soient trop stricts, et de rassurer les patients sur l'absence de gravité somatique de leur pathologie. Ils essayaient donc de rationnaliser, de ramener au scientifique, d'expliquer les choses et les remettre dans un contexte médical, également en essayant de poser un diagnostic (par des examens ou des « protocoles d'essai » des régimes), ou de proposer une prise en charge médicale- ou en tout cas médicalement encadrée. Les démarches étaient donc encadrées et plus « médicalement justifiables » :

*« Bon, si, s'il le fait comme ça, sans qu'on n'ait rien fait, je dis, **bon on va peut-être quand même voir ce qui se passe, s'il n'y a pas autre chose derrière, etc., donc, je propose peut-être une prise en charge médicale, essayer de faire un diagnostic, voir s'il n'y a rien derrière, donc le ramener un petit peu dans une expertise médicale. Si maintenant tout a été fait et que voilà, il me dit qu'il va faire ça, je lui explique effectivement le côté médical, donc, qu'il n'est pas obligé, à mon avis, de le faire. Mais que bon, voilà si... Je lui dis voilà, on va peut-être en discuter, qu'est-ce que vous comptez faire ? On va voir ce qu'il faut.... Peut-être pas aller jusqu'à un certain niveau, peut-être pas... Éviter certaines carences, éviter certaines choses. Et après, bon bah, je peux lui dire "bah vous m'en parlez la prochaine fois, dans 3-4 mois, vous me dites comment ça a marché ?" voilà » (S1)***

*« Ben..., (souponne) je, **je leur dis mon point de vue, je leur dis que c'est difficile de tenir en longueur un régime strict et qu'ils n'ont pas besoin de faire un régime strict. [...] Moi, je dis souvent, j'essaye de leur expliquer que le régime strict sans gluten, ça ne sert à rien lorsqu'il n'y a pas de maladie cœliaque, je leur explique qu'est-ce que c'est une maladie cœliaque, qu'est-ce***

*que c'est, l'allergie, voilà. Et j'essaie de leur expliquer que ça ne sert à rien de faire un régime strict, et qu'eux... Et qu'à la longue, c'est très contraignant, et que... Après, ils disent "oui, mais vous comprenez que je me sens nettement mieux," mais je leur ai dit "oui, mais vous savez, le gluten, il est caché, dans plein plein, plein de produits. Et donc, si vous aviez une maladie cœliaque, la moindre trace de gluten, ben vous ne la tolérez pas". J'essaie de leur expliquer la différence, et ils comprennent, hein. [...] bah j'essaie de décortiquer, de voir "mais pourquoi vous dites qu'il est pas sain le gluten ? Qu'est-ce qui vous fait dire ça ? Où est ce que vous avez vu ça ? Quelles sont les bases pour dire qu'il n'est pas sain ?" J'essaie de leur expliquer qu'est-ce que c'est le gluten et que c'est rien de...Ce n'est pas un poison, le gluten (rit)... Voilà et j'essaie de leur dire effectivement que, parfois, lors de la digestion, effectivement, il peut créer un «
disconfort » abdominal chez certaines personnes qui sont étiquetées être très sensibles ou qui ont une intolérance, une maladie auto immune ou des vraies allergies qui sont de toute façon rares, et que bah le gluten, non, il n'est pas dangereux pour la santé, c'est pas du poison. » (S3)*

« Faut rester calme et essayer d'expliquer avec des arguments aux gens, quelle est notre position en fonction de nos connaissances. » (S5)

« D'être un petit peu dans l'explication, bah du pourquoi, de "c'est quoi le problème" [...] Il y a quand même des choses qui nécessitent, à mon sens d'être...d'être dites et entendues, et/ou corrigées, si on est dans quelque chose qui, qui...qui est trop loin de la réalité. » (S13)

« Ben, si, pour moi, les marqueurs de maladie cœliaque pour le gluten sont négatifs, là j'aurais plutôt tendance à rassurer le patient, à dire que "ben non, a priori, ce n'est pas le gluten, hein" donc...Mais néanmoins, ça peut toujours valoir le coup de revoir en profondeur, quel est son mode d'alimentation actuellement, et... Parce que y a peut-être un rééquilibrage à faire sur d'autres types d'aliments, c'est peut-être des patients qui, des fois, mangent pas assez de fruits et légumes, trop de féculents, ou ce genre de choses, hein...C'est... mais ça... Je ne vais pas forcément mettre ça uniquement sur le dos du gluten, quoi » (S12)

« J'essaye à ce moment-là de, au moins parler des questions, d'essayer de voir depuis quand ils ont ça, **de peut-être de les rassurer**, en disant que bon bah, **si c'est quelque chose de récent, ben c'est peut-être pas forcément une allergie**, donc voilà donc... je pense qu'ils attendent... **ils sont peut-être aussi inquiets pour savoir si c'est... sévère, ou si ça risque d'être dangereux pour eux**, donc, j'essaye quand même de...par les premières questions, **d'essayer de voir si on peut les rassurer**, de leur dire **que si ça se prolonge, bon ben éventuellement, on prend l'avis du gastroentérologue** [...] Bah déjà, j'essaye de ... **ben de redéfinir au mieux possible, la survenue des symptômes**. voilà, donc... qu'il fasse à ce moment-là, éventuellement, **un calendrier diététique**, qu'il puisse dire "j'ai mangé ça, ça, ça, et j'ai eu ça" ; **donc au moins une période d'observation pour voir ce qu'il en est**. [...] Quitte à se faire **aider par un diététicien**, voilà, donc... Et après de... Ben effectivement, si y a des choses qui... alors, peut être aussi, donc faire **un test allergologique**, voilà, donc... **et en fonction effectivement des symptômes digestifs, ben peut être que vous l'envoyer chez un gastro** pour être certain qu'y a pas un problème... Inflammatoire, maladie de Crohn ou autre chose. et après, ben si effectivement... une fois que c'est fait, bon ben... si déjà y a quand même des aliments qui sont flagrants, quand il les prend, **ben ça donne un inconfort, ben c'est sûr qu'on lui conseille de pas le prendre au moins pendant quelque temps, et peut être d'essayer une fois de le reprendre**, pour voir si effectivement c'est ça, quoi. Mais après, voilà, c'est au moins ça... **Essayer d'objectiver de façon, entre guillemets, la plus scientifique possible, les symptômes**. [...] ben c'est le problème, **les gens ne sont pas...ne sont pas guidés ! donc ils peuvent tout interpréter et de façon erronée.** » (S11)

« **Et si on ne trouve rien de spécial, ça sert à rien de faire une éviction complète, quoi. Peut-être diminuer, et essayer d'avoir des, des... des produits de meilleure qualité**, et puis euh... [...] si déjà ils ont commencé à le faire.... **j leur donne mon avis... si je pense qu'effectivement, parce que, [...] je n'adhère pas forcément beaucoup à ce genre de trucs.** » (S14)

« Après, il suffit, pour ma part, **d'essayer de les raisonner et de leur dire "bon, écoutez, bon...voilà, vous pensez ça, bon c'est pas compliqué, vous en mangez pas pendant 15 jours et puis on verra ! "** Mais ce n'est pas une prescription de régime. Parce que, la plupart du temps,

ces gens-là deviennent à... j'sais pas, moi, à l'âge de 40 ans, 50 ans ou à même l'âge de 25-30 ans, ils deviennent intolérants, alors.... ils ont jamais eu de problème avant, ... on va pas leur fabriquer une maladie comme ça, quoi ! donc, on n'est pas...enfin, moi, je suis pas là pour justifier ces trucs-là. Pour les rassurer, certes, mais pas pour les rendre malade (en riant). » (S9) :

- ce médecin disait de ne pas « rentrer dans leur jeu », pour faire la distinction entre leurs symptômes et une « vraie maladie »

« Et peut être surtout, quand on est à faire du ...ou du régime d'épreuve ! voilà, Si, si... enfin, je me souviens bien avoir dit ça à un patient, effectivement, qui se plaignait de façon chronique de ballonnement, de machin, de truc... À un moment donné, donc ce patient il m'a demandé si... Il a dit que quelqu'un lui avait dit qu'il fallait qu'il arrête de manger du pain et des pâtes. Et puis finalement, on est allés à conclure que "ben pourquoi pas ?", on pouvait essayer, donc...Ce n'était pas très, très compliqué d'essayer pendant une quinzaine de jours, de voir ce qui allait se passer, et que...hé ben que si ça l'améliorait énormément, on resterait... on resterait là-dessus ! [...] Moi, au départ de ça, je crois que je... j'avais pas trop d'idées, et... Mais si je lui avais dit "bah essayez, mais je pense que ça ne va pas marcher", je pense que ça n'allait pas marcher, quoi » (S13)

Il s'agit également parfois de dire que ce n'est pas parce qu'on connaît une personne qui a les mêmes symptômes, qu'on a la même pathologie qu'elle :

« Mais j'ai des patients qui sont venus et qui m'ont dit "j'ai vu quelqu'un sur Instagram qui parlait de, et je pense que j'ai ça" ; se baser sur l'expérience de UNE seule personne pour dire "je pense que j'ai la même chose parce que j'ai les mêmes signes.", là aussi, j'essaie d'expliquer aux gens que ce n'est pas parce qu'il y a une Instagrameuse ou quelqu'un d'influent sur les réseaux

qui dit que, que ça veut forcément être pris, que ça doit forcément être pris pour parole d'évangile. » (S4)

Certains médecins expliquent à leurs patients que c'est normal que la molécule de gluten soit mal digérée, que ce n'est pas une pathologie mais une difficulté de digestion qui est naturelle ; et donc ce n'est pas parce qu'on se sent mieux sans gluten qu'on est forcément intolérants ou plutôt hypersensibles :

« Moi, souvent ce que j'explique aux patients, c'est que le gluten, par définition, c'est une molécule qu'on...enfin c'est quelque chose qui VA donner des ballonnements. On est tous ballonnés quand on a mangé du gluten à tire larigot. Donc le seul critère de : "je suis moins ballonné quand je ne mange pas de gluten", c'est le cas pour tout le monde ! Qu'on ait une maladie cœliaque ou pas, qu'on ait des difficultés à digérer ou pas, c'est pour tout le monde pareil. Mais de là à parler d'une VRAIE intolérance au gluten et donc d'une VRAIE maladie cœliaque, y a encore un pas en plus à faire, parce que moi, je pars du principe que sans examen, c'est dommage d'imposer un régime comme ça aux patients. [...] Il m'est déjà arrivé de tempérer un petit peu les propos des gens. Quand les gens viennent et me disent "Oh là là, mais je suis allergique au lactose, docteur, vous ne pouvez pas savoir." Alors, je leur réexplique un peu que, déjà, c'est pas une allergie, que c'est une intolérance. Je leur explique un peu, dans les grandes lignes, le pourquoi du comment. Je leur explique aussi que, ben... un p'tit peu comme avec le gluten, c'est une molécule tellement énorme, le lactose, que bah y a beaucoup de gens qui peut, que ça...À qui ça donne des symptômes. Donc, j'essaye plus de remettre dans son contexte, plus à visée pédagogique. Après, je ne suis pas de ceux qui vont... Je sais que j'ai des collègues qui vont râler et qui vont dire "ah c'est bon, il s'est auto diagnostiqué, ci ou ça"... Je vais plus leur... Comment dire, leur transmettre la nuance de ce qu'est une maladie et ce qu'est une variante de la normale. [...] Voilà, le but du médecin, c'est de repérer comment, finalement, le patient en est arrivé à cette conclusion, qu'est-ce qu'il sait. Déjà pour commencer, qu'est-ce qu'il sait et qu'est-

ce qu'il semble ne pas savoir ? Où est ce qu'il y a encore des zones d'ombre qui persistent ? Comment, au mieux lui présenter les choses pour qu'il comprenne le but de ce qu'il est en train de faire ? Et après, alors, il y a toujours des gens qui vont dire "bah de toute façon, moi, je sais que je suis allergique au lactose. Je suis allergique au lactose, docteur." OK, mais... Moi, je suis... moi je ne veux pas me fâcher pour ça. Je pars du principe que si je leur donne les informations, après, ils font leur choix et ils vont décider ce qu'ils veulent faire pour la suite. » (S4) :

- Le médecin décrit qu'après avoir donné son avis sur la pertinence d'un régime d'exclusion et avoir expliqué les grandes lignes de la problématique, c'est le patient qui reste maître de sa décision

« Bien évidemment que, lorsqu'on fait un régime allégé en gluten, tout le monde peut se sentir mieux (rit), parce qu'on se sent mieux, hein, il y a une meilleure digestion [...] Et j'essaie d'expliquer aux gens, de leur faire un peu de... voilà, de leur dire que voilà, je comprends, ils ont évité le gluten, je comprends que ça marche et que ça, ça les soulage, et qu'y a certainement quelque chose qui se passe, et que on ne peut pas le documenter parce qu'on n'a pas d'exams biologiques, d'imagerie ou d'endoscopie qui puissent le mettre en évidence ; et que il y a quelque chose, probablement, mais que on ne comprenait pas le lien, hein, par quel mécanisme ; et que bah ils doivent continuer comme ça. Et je les envoie à ce concept, là, d'hypersensibilité au gluten. Je leur dis que, il est décrit » (S3)

- Le médecin peut également expliquer que cela dépend aussi de la cuisson du gluten, expliquer aux gens comment en consommer pour avoir moins de symptômes :

« Après, je leur explique aussi que, la problématique du gluten en particulier, ce n'est pas tant la farine en elle-même, que le mode de préparation des pains, par exemple, industriels, qui sont pas fermentés, et où donc, les chaînes longues ne sont pas coupées par les enzymes. Et donc je leur dis "essayez déjà avec un pain qui est au

levain, qui a été levé, un pain où y a des bulles. moi je leur dis : "achetez des pains où il y a des trous, où la confiture, elle coule du trou, parce que c'est le bon pain". Nous, actuellement, on n'a plus de pain comme ça. Et ça, c'est fait parce qu'en fin de compte, les pains ne sont plus levés, y a plus de levain, et donc la pré cuisson par les enzymes du levain n'est pas faite. Donc, quand on leur explique ça, c'est déjà un truc. Après, je leur dis "essayez de cuire vos pâtes", parce que la mode du al dente, c'est la même chose, c'est le même processus. Alors, on mange des pâtes al dente parce que c'est cuit en cinq minutes que ça va aller vite et que, bah on dit que c'est la mode. Mais à côté de ça, c'est compliqué. Alors que si on fait cuire nos pâtes 10 ou 12 minutes, c'est sûr, elles sont mollo, elles sont ramollies, mais elles sont digérées ! Donc, je leur explique aussi ça. Je leur explique que, peut-être qu'on peut manger un peu...C'est pour ça, dans la réintroduction, je fais souvent ça. je leur dis, "bah faites-vous quand même un petit plat de pâtes, vous faites des légumes à côté, et puis...Mais vous cuisez vos pâtes pendant 10 à 12 minutes, et puis, on regarde ce que ça donne". » (S8)

Un médecin reprend aussi le fait que c'est parce qu'il y aura une alimentation plus équilibrée que le patient aura moins de troubles digestifs ; il reprend également l'explication logique de l'intolérance au lactose qui justifie son éviction :

« Je leur donne les faits ! Si c'est le gluten, moi je leur explique ce que c'est la maladie cœliaque, clairement. C'est-à-dire la maladie cœliaque, c'est une maladie avec une malabsorption du gluten, y a des personnes qui en souffrent énormément, qui ont des carences derrière, voilà. Je leur explique dans les grandes lignes ce que c'est la maladie cœliaque, et que ce n'est pas pareil qu'une mauvaise digestion de certains types d'aliments qui sont peut-être liés aussi à l'alimentation qui, au départ, est déséquilibrée. Parce que les intolérants au gluten, il me semble, -je peux me tromper-, que quand, justement, ils évitent le gluten, c'est aussi que, globalement, tout d'un coup, ils prennent conscience qu'ils mangent mal en globalité. Alors ils

ont constaté qu'en supprimant le gluten, ça va mieux, mais c'est aussi surtout qu'ils ont rééquilibré leur alimentation. voilà. C'est plutôt... J'essaie de reprendre les éléments là. Ça, c'est pour le gluten. Mais... Après, le lactose, ben...Le lactose, c'est différent. Le lactose, bah on sait que très souvent, les intolérants au lactose, c'est parce que dans la flore intestinale, ils n'ont pas le matériel enzymatique pour le digérer. bah... là y a pas le choix, quoi, je veux dire, on est obligés de... on est obligés de l'enlever, parce qu'on ne va pas...On n'a pas d'autres solutions à leur proposer actuellement et que c'est quand même ce qu'il y a de plus simple à faire, même si c'est... Pour certains, c'est un crève-cœur parce qu'ils n'ont plus droit aux laitages, quoi. » (S12)

Le médecin peut proposer déjà de reprendre médicalement les choses :

« Alors, là, pareil, je ne suis pas là pour dire aux gens "bah non c'est une connerie, je suis sûr que ce n'est pas ça qui l'a aidé". Par contre, j'essaye aussi parfois de les recentrer et de leur dire "bah finalement vous ça fait, je ne sais pas, 3 mois que vous faites ce régime-là. Je... Vous me dites... Vous m'arrêtez si j'ai tort, mais j'ai pas l'impression que vous ayez vraiment un effet bénéfique de ça. Est-ce qu'on pourrait pas regarder pour... encore plus creuser votre problème pour améliorer vos symptômes autrement ?" [...] Je vais plus (+) essayer de leur dire "bon, ok, vous faites comme ça, mais moi, je vous proposerais qu'on creuse la question encore différemment". » (S4)

« Ben, à ce moment-là, peut-être de pas forcément... de suivre, le suivre tout de suite. De faire d'abord, d'abord un bilan. [...] Je pense qu'il faut faire un bilan avant, pour voir si, effectivement, y ça. Là je ralentis plutôt les patients, parce que c'est quand même un régime qui est assez contraignant, donc il faut quand même savoir s'il n'y a pas quelque chose d'autre derrière tout ça, quoi. » (S10)

« Et là, c'est plus intéressant quand il y a des symptômes parce que moi aussi, ça m'intéresse, hein, quand il y a des symptômes. Et on essaie de trouver la cause des symptômes, d'éliminer tout ce qui est, tout ce qui est organique, auto-immun, allergique. Voilà. Donc on fait tout le bilan. » (S3)

Des médecins disaient qu'ils restaient « pragmatiques » et testaient avec le patient pour voir tout simplement si c'est efficace, de façon empirique :

« Je reste par contre pragmatique en leur disant "si ça vous améliore, tant mieux. " [...] Non, disons, si effectivement, ça fait partie d'un... Je dirais d'un long suivi déjà du TFI et qu'ils viennent une fois avec ce genre de choses, implicitement c'est du style "euh voilà ben les médecins ne me proposent rien, y a pas de satisf[action]... enfin, moi je ne vais pas mieux, donc je vais essayer ça, puisque vous êtes pas capables de me guérir" à partir de là, j'entends bien le message, je leur fais juste comprendre que de toute façon, c'est chronique, et que voilà, bon, bah, ça va peut-être l'améliorer, pourquoi pas ! C'est pour ça que moi, je leur dis pas "non, c'est de la connerie." Je leur dis non, "essayez ! Il faut être pragmatique si ça vous soulage et vous faites pas de grosses carences pourquoi pas ?" [...] Du moment où effectivement, on a fait l'effort médical de rechercher quelque chose, que tout a été fait, et que j'ai pu éventuellement donner quelques conseils, je dirais... Ça lui appartient, moi je ne rentre pas là-dedans, hein c'est... [...] On peut essayer de voir si on peut trouver une preuve scientifique, biologique de la chose. Après, moi, je peux que leur dire "essayez, vous verrez bien". » (S1)

« Mais après, voilà, y a un moment, si un patient pense qu'effectivement, il digère moins les farines, le blé ou ce genre de choses, oui, je peux peut-être lui proposer, effectivement. "bah faites l'essai, et on voit ce que ça donne", de manière assez pragmatique, mais je veux dire, je ne vais pas forcément de mon initiative, lui dire, "nan, le gluten", je vais peut-être d'abord faire une recherche de maladie cœliaque, même si je sais que normalement les diagnostics sont souvent

faits dans l'enfance, l'adolescence ou alors chez les jeunes adultes. C'est déjà censé être fait, quoi, mais on peut des fois passer à côté. » (S12)

*« Ensuite, par rapport au gluten, **peut-être aller à vérifier**. Parce que... Disons que... enfin Ce sera peut-être une autre question, je pense que... C'est des régimes, et celui sans gluten, qui est... Qui, qui est un régime qui est assez difficile à suivre, si on veut le faire correctement et que du coup, c'est peut-être quand même bien de... ben **d'avoir des anti- transglutaminases, ou alors une biopsie duodénale, ou d'avoir des trucs en fait, qui viendraient approuver l'intolérance au gluten. Et... Donc, ouais. Quel niveau de preuve après ? Comme je te disais au début, je pense qu'on peut aussi faire des régimes d'exclusion d'épreuve, et de voir si les gens sont améliorés ou pas, en essayant de ne pas consommer pendant une quinzaine de jours, le gluten et/ou le lactose. Mais ça peut être aussi un niveau de preuve, on va dire, si, le patient il se sent mieux, et tous ses symptômes disparaissent, de ça, bah continuons ! c'est pas... Ça pose pas vraiment de problèmes existentiels. Et... Voilà. Et sinon, pourquoi pas avoir effectivement un avis de spécialiste, hein, pour les adultes, en particulier » (S8)***

Des médecins disaient que c'était seulement après avoir rassuré le patient de façon médicale, sur l'absence de pathologie organique, que le régime pourrait vraiment marcher :

*« C'est à dire **qu'une fois que le patient est rassuré sur l'organicité de ce qui se passe, on peut parler de... On peut l'accompagner autrement que par des examens complémentaires [...]** C'est pas sûr d'avoir de l'efficacité avec un, avec un régime, sans avoir déjà rassuré le patient sur la non-organicité. [...] À un moment donné, il faut que.... bon... il soit en confiance pour l'accompagner vers autre chose. voilà. Sinon, je pense qu'on va à l'échec assez vite » (S8)*

Les médecins disaient que si on leur explique, ils ont le sentiment que les patients vont

pouvoir les écouter, comprendre les différences :

« Mais il y en a vraiment... La plupart que j'ai vu faire des régimes, ils l'ont fait seul dans leur coin, hein, parce que c'est les effets médias... Je ne sais pas. Le marketing, les magazines. La plupart, ils le font. Ils le font dans leur coin. Et ceux qui... À qui on parle, je pense qu'ils comprennent. Oui oui. Je pense que les gens ils comprennent quand même. Ils comprennent. Si on leur explique comme il faut, je pense qu'ils comprennent. » (S3)

Ces praticiens essayaient également d'expliquer l'aspect fonctionnel du TFI, et le côté psychosomatique :

« On est dans la pathologie fonctionnelle. Voilà (rit), alors on l'appelle comme on veut hein ! Je leur dis le cerveau ... l'intestin c'est le deuxième cerveau ! voilà ! de toute façon, ça se dit beaucoup. [...] Mais bon, la pathologie fonctionnelle, il faut ... on peut l'évoquer, hein ! voilà. J leur cite toujours le cas des gamins qui vont à l'école et qui ont mal au ventre avant de partir ! j leur cite mon cas, quand j'avais un examen de médecine, et ben j'avais la diarrhée, à chaque fois, -heureusement que c'était avant et pas pendant-, (rit) ! Ça les fait rire (rient), hein, pareil ! c'est comme ça ! J'ai réussi à faire un urticaire cholinergique après un examen d'homéopathie, figurez-vous. Ça a duré une semaine. Ça s'est terminé en œdème de Quincke. [...] Bah j'essaie de relativiser ! je leur dis « voilà » ... et j'ai d'assez bons rapports avec mes patients. Et je leur dis enfin bon voilà...je leur dis « bon, c'est pas grave, c'est pas grave ! « c'est juste un passage, c'est un mauvais passage, bon... tu vas te calmer, et puis ça ira mieux. » (S9) :

- ici le médecin les rassure aussi en légitimant l'aspect fonctionnel, en donnant des exemples dans lesquels tout le monde peut

s'identifier, même en se citant lui-même, ce qui permet au patient de se sentir cru, compris, entendu.

« Moi, je trouve que c'est... Certainement plus intéressant de se servir de cet outil là pour accompagner une réflexion plus globale sur des symptômes fonctionnels qui sont...et quand je dis « fonctionnels », je ne dis pas que c'est pas vrai, en fait [...] C'est d'ailleurs une chose qu'on dit assez... Que je dis assez tôt, quand on parle de colopathie, en particulier, sur le fait que, en fait, ils ont une...C'est... c'est une vraie souffrance, une vraie maladie, mais que... mais que les solutions, elles sont peut-être pas...Elles sont peut-être en eux, alors ça fait assez gourou, mais enfin, j pense que y a...y a quelque chose à travailler là-dessus. » (S13) :

- la pathologie fonctionnelle est une pathologie à part entière qui amène une souffrance que le médecin comprend

Il s'agit aussi d'expliquer que l'hypersensibilité ne peut pas être documentée, que c'est donc pour ça que le gastro-entérologue ne trouve rien d'organique, et que faire un test avec le régime permet d'avoir une idée diagnostique :

« Après, j'essaie de leur dire que l'hypersensibilité au gluten, on ne peut pas la documenter. On n'a pas de tests biologiques, on ne voit rien à la coloscopie et que c'est souvent la mise en place d'un régime allégé en gluten qui permet de savoir si c'est ça qui est responsable ou pas, parce que les gens ont une régression de leurs symptômes ou une disparition ; et que si ça va bien, ils peuvent continuer comme ça, mais on ne peut pas le mettre en évidence. » (S3)

5. Accompagner le patient

Puis les médecins avaient comme ligne directrice d'accompagner le patient dans sa démarche, en le laissant faire voire en l'encourageant si ce régime l'améliore ; sur le principe que même si lui n'y croit pas forcément complètement, tant que le régime aide le patient, que celui-ci se sent bien, c'est l'essentiel et le médecin peut rester en veille pour vérifier que tout se passe bien. Certains précisait qu'ils encourageaient et guidaient (voire corrigeaient les erreurs) après avoir fait un bilan diagnostique pour éliminer une maladie cœliaque, et après avoir vérifié que le régime était bien fait, sans conséquence nocive, ou qu'il y avait une certaine cohérence dans la démarche.

« Moi, je leur dis « si maintenant votre régime sans gluten, vous le faites correctement, vous faites pas n'importe quoi, et que ça vous améliore » ; moi j'suis pragmatique, tant mieux pour eux ! moi j'vais pas leur dire "mais non, c'est une connerie, faites pas"... non ! du moment qu'il est bien fait et qu'il va pas générer d'autres problèmes ou d'autres carences... moi j'accepte cette démarche, hein, faut être pragmatique ! "vous voyez, vous verrez bien." [...] Mais là, comme dit, je ne suis pas contre d'office, dans la mesure où c'est bien fait, que les bilans ont été faits, voilà. Je veux dire, faut voir comment ça... essayer ! Pourquoi pas ?» (S1)

« Laisser faire si c'est bien fait et que ça les améliore, et évaluer avant si c'est bien fait, ou reprendre si ce n'est pas le cas, car l'important c'est le confort et la qualité de vie des patients, qu'ils se sentent mieux. » (S2)

« Et les gens, ils essayent de faire des régimes d'exclusion, mais pas stricts, parce que strict, c'est très compliqué, hein ; et en général, ils vont, ils vont mieux. Bien sûr qu'ils vont mieux. Et après, bah je les encourage, s'ils vont bien, les douleurs sont maîtrisées, les symptômes sont maîtrisés, je les encourage dans cette voie et en fait, pour eux, c'est faisable. [...] Et après, ils disent "oui et je fais ça, et ça va nettement mieux après." Je dis "ah mais très bien continuez comme ça, alors", voilà, je les encourage, hein, mais j'encourage personne pour faire un régime strict s'il n'y a pas d'intolérance au gluten ou une allergie au gluten validée, quoi, parce que c'est

pas...C'est pas...Ce n'est pas justifié, et c'est pas sain, je pense aussi, et ça coûte cher aussi et...voilà. » (S3)

- il les encourage dans la mesure où ce n'est pas un régime strict et donc pas un régime inadapté

« Ça ne dure pas très longtemps, l'échange, là-dessus, parce que comme ils voient que moi je dis, "écoutez faites comme vous le souhaitez". Il n'y a pas une grande discussion, ça veut dire, ils ont mon approbation puisqu'ils la demandent et puis ça s'arrête assez rapidement là [...] Non, si les gens y trouvent leur compte, s'ils ont un but et s'ils se sentent mieux, s'ils ont perdu du poids, s'ils ont moins de troubles digestifs, s'ils ont mis un peu de l'ordre dans leur nourriture... Je pense plutôt du bien. [...] Ils viennent pour autre chose, et au cours d'une consultation : "ah docteur, il faut que je vous dise, ça fait 3 semaines que j'ai commencé un régime sans gluten parce que ma belle-sœur a nanana... Et j'ai l'impression que je me sens mieux." "ben écoutez, tant mieux. Continuez, si vous pensez que c'est bien !" c'est ça, ma réaction. » (S5)

« Moi, je suis... moi je dis toujours à mes patients "Moi, je suis là, je suis un guide, mais c'est vous qui faites le chemin. Moi, je peux vous montrer la borne indicatrice, ce n'est pas moi qui fais le chemin, c'est vous qui le faites. Si vous ne voulez pas le faire, je ne vais pas vous tirer. Si vous voulez le faire, je vous accompagne. Si vous voulez le faire avec moi, c'est bien, je vous accompagne, si vous voulez le faire avec quelqu'un d'autre, vous allez voir quelqu'un d'autre ! [...] Ou alors je peux le dire "et vous vous sentez vraiment mieux, etc." alors parfois ils.... C'est vrai, parfois, c'est pas vrai. donc, ils me disent, bah...Donc que je leur dis "bon, c'est pas un vrai régime sans gluten, vous continuez comme ça si ça...", si ça leur permet d'aller mieux sur leur problème de colopathie, je les laisse faire, quoi. [...] Moi, j'essaye d'être là pour mes patients quand ils ont une demande [...] Parce que moi, ils viennent, ils me disent "je suis stressé, j'ai arrêté... J'ai arrêté un truc." : "ben ok ! Et comment ça va ?" Moi, le résultat... Moi, ce qui compte, c'est le résultat ! "Comment ça va ? Aujourd'hui ça va ? OK. C'est pas trop difficile, de faire un régime sans gluten ?" "Non, ça va." "pfft ! tu continues ! » (S8)

« Des fois, les patients ont aussi déjà tenté l'éviction, et se disent "Tiens, moi, j'ai remarqué que je me sens mieux", ou ce genre de choses, donc là, bah...**Si vous vous sentez mieux, monsieur, madame, ben, continuez, hein, je veux dire... Ce qui importe aussi, c'est le confort de vie et la qualité de vie du patient. Si lui se sent mieux en faisant comme ça, pourquoi pas ? Pourquoi pas ? [...]** On en revient, on en revient à ce que je disais tout à l'heure : **si le patient se sent bien dans son corps et dans sa tête en faisant ce régime là et qu'il n'a pas de déséquilibre, ben je... Qui je suis, moi, pour lui, pour lui contre indiquer ou lui déconseiller ? Moi, ce qui compte, c'est qu'au final, le patient il... moi, le patient, ce qui compte, c'est qu'il se sente bien, qu'il aille bien dans sa tête, et que...Il se sente bien ! Je veux dire, je... Voilà, il ne s'agit pas de faire rentrer tout le monde dans un même moule, dans un carcan, hein je veux dire... S'ils ont envie de manger sans gluten, et si ça leur fait plaisir de s'embêter à vérifier tout ce qu'il y a dans leur assiette, et si derrière, ils se sentent mieux physiquement et donc moralement, s'ils se sentent mieux, bah... pourquoi pas, hein ? [...]** Finalement, la bonne alimentation, c'est celle qui correspond au patient. Il faut que le patient soit en accord avec lui-même aussi. Si un patient avec un régime restrictif, il est content, il est heureux, il est content, il est en accord avec ses convictions. Et surtout, si on voit que, - même si en 10, 15 minutes, en 15 minutes, ce n'est pas toujours évident-, si on voit qu'il est à peu près en forme et qu'il semble pas dénutri.. **y a pas forcément de raison non plus de l'embêter outre mesure, parce que l'on estime que... bah voilà, il est bien dans sa tête, il est bien dans son corps, et puis voilà [...]** En fonction de ce qu'il me répond, de voir ...de voir **quelles seraient les conséquences potentielles pour sa santé. et alors... bah des fois, je dis "écoutez si ... si ça vous paraît bien, si vous avez, si c'est pas compliqué pour vous, et si vous avez l'impression de vous sentir mieux, ben faites ! " moi je ne vais pas leur dire de ne pas faire s'ils se sentent bien.** » (S12) :

- et au contraire, ce médecin essayait de leur faire comprendre par eux-mêmes que ça ne sert à rien de continuer si ça ne les améliore pas :

« Peut-être aussi lui redonner des faits en disant "**est ce que vous croyez franchement que ça a une réelle incidence ou pas, est-ce que**

vous avez constaté que ça a une réelle incidence ou pas sur votre santé ? Voilà » (S12)

« S'il y a une vraie indication, et que les représentations du patient sont, sont... sont, on va dire, sont cohérentes...**Pourquoi pas aller à l'accompagner ?** [...] hé ben, soit, effectivement, si je veux... alors, **Si je suis très, très convaincue, je vais leur dire de... ben d'aller jusqu'au bout des choses, tant qu'à faire, mais...et puis, voilà, après, si quelqu'un me semble vouloir faire un truc d'effet de mode et puis que je... Moi, je veux bien aller à tout expliquer, en fait, c'est, je... j'ai pas tellement de.... Ça ne me dérange pas, dans le, dans la mesure...Si ça permet au patient de se sentir mieux, ben allez ! Accompagnons-le, en fait !.** [...] Avec les gens qui, chez qui on voudrait tenter un régime, je vais, je vais quand même...**y mettre beaucoup plus du mien, en disant "Bah oui, essayons...on va voir, on se revoit dans 15 jours, un mois, et puis on voit comment ça a marché". Je vais quand même être beaucoup plus à les accompagner de façon plus positive dans cette démarche** [...] Je trouve que les patients ont tendance à penser qu'on se débarrasse d'eux en les adressant aux psychologues, et que, ben, **parfois, accompagner, ça veut dire quand même... Finalement, pas dire "Allez donc voir la psychologue"...** [...] Si, si j'arrive à identifier qu'on n'est pas... À être dans de l'effet de mode, je vais...À partir de ce moment-là, je vais, je vais l'entendre et **puis je vais l'accompagner. [...]** et puis d'être accompagné, et puis qu'on, qu'on entende leurs symptômes, ou leurs difficultés... [...] c'est là où je dis "il faut que les gens ils soient en cohérence avec quelque chose", c'est à dire, s'ils cherchent la solution à leur colopathie fonctionnelle qui dure depuis 15 ans, en disant "bah je vais faire un régime sans gluten pendant 15 jours et puis ça va marcher"... Ouais, ben là, on est peut-être pas très cohérent, en fait, ça ne va pas suffire, en fait, c'est pas juste ça qui va révolutionner le truc, et que... Ça n'a pas ce, ce pouvoir magique de tout solutionner ! **Moi, je trouve que c'est... Certainement plus intéressant de se servir de cet outil là pour accompagner une réflexion plus globale sur des symptômes fonctionnels** qui sont... [...] c'est une vraie souffrance, une vraie maladie, mais que... **mais que les solutions, elles sont peut-être pas...Elles sont peut-être en eux, alors ça fait assez gourou, mais enfin, j'pense que y a...y a quelque chose à travailler là-dessus.** » (S13) :

- Ce médecin dit que c'est important d'accompagner le patient, de ne pas l'envoyer ailleurs directement, et que c'est également important de vérifier qu'il y a une cohérence dans sa démarche ; si ce n'est pas le cas, on peut aussi ramener à la réalité, tout en maintenant l'accompagnement

Le médecin peut aussi utiliser cette attente magique du patient, comme un effet placebo, pour que le régime marche et qu'il se sente mieux ; car comme tout autre traitement, il est plus efficace si on y croit, et donc aller dans le sens du patient permet aussi de maximiser les chances que le régime fonctionne pour lui et le soulage :

*« Il y a aussi le niveau d'attente, hein, de ne pas trop se dire que... bah ce n'est pas parce qu'on fait un régime d'éviction que tout va aller mieux, qu'on aura de plus jolis cheveux et...et que tout va bien...tout va réussir dans la vie, quoi, en fait ! Il y a un truc, c'est... j'pense que ... **il y a parfois un effet un petit peu...Magique comme ça, qui est...Après, on peut utiliser l'effet magique [...] ou l'effet... Ou alors peut être plutôt un effet placebo ! C'est à dire qu'à partir du moment où... enfin, c'est surtout quand on parle de symptômes fonctionnels, euh... L'adhérence au traitement, que ça soit un régime ou que ça soit un traitement médicamenteux ou que ça soit de la sophrologie... Si, si... Elle va être très importante pour la réussite de ce traitement. Quel que soit, que ça soit vraiment médicamenteux ou pas médicamenteux, et donc un régime, si, si... Si quelqu'un fait un régime sans... Je ne sais pas. Est-ce que, est ce qu'il faut pas, y croire, pour faire un régime ? Ça c'est...C'est un peu ça la question ; est ce que, il faut qu'il y ait... je... Mais c'est peut-être valable pour tout ! Des prescriptions ! Le patient, il...ou même soi-même, on adhère à quelque chose, et... Parce qu'on pense que ça va apporter quelque chose, [...]. On a quand même ce pouvoir, qui est... qui est pas de la manipulation, mais qui est de l'accompagnement, qui est quand même très... Très important, en tant que médecin traitant des gens, enfin, ce qu'on va dire va être important, et donc, si... C'est sûr que la manière dont on***

amène les choses va impacter sur comment ça va fonctionner. » (S13)

Certains médecins disaient aussi que la question des régimes leur permettait une approche plus globale du patient, en faisant une médecine un peu moins « allopathique », plus « alternative », en étant plus dans l'écoute, en passant par une modification plus globale du mode de vie, en évitant la surenchère d'examens complémentaires, etc.

« Comme beaucoup de choses en médecine, on n'a pas forcément de pathologie organique ou de maladie organique, mais on va avoir à traiter des douleurs chroniques chez des gens qui ont en fait des tendons et des articulations qui vont bien, mais en soi, ils sentent quand même des douleurs. On a toute une panoplie comme ça de plaintes somatiques qui sont probablement fonctionnelles, enfin en tout cas on n'a pas d'éléments organiques quand on fait un bilan, ou quand on fait...voilà, mais la plainte est quand même présente et on est obligés de les accompagner. Donc forcément, on est un peu dans... je vais pas dire qu'on est dans la naturopathie parce que c'est peut-être excessif, mais on va être dans une médecine non allopathique, enfin...un peu alternative, qui est un mélange d'accompagnement psychologique, de modification de mode de vie, de régime alimentaire, reprise d'activité physique, enfin, c'est un tout, en fait, hein. Mais bon il y a beaucoup de gens qui ne savent pas comment vivre normalement, enfin, correctement, donc il y a toujours un peu de boulot à faire de ce côté-là. [...] Après, je pense que, ils ont envie d'avoir quelque chose de différent. Ça m'est déjà arrivé de récupérer des patients qui avaient déjà vu d'autres médecins et qui n'avaient pas obtenu de réponse parce qu'on leur dit "Ah ben, vous avez rien, madame, vous n'avez rien monsieur », parce que d'un point de vue organique, il n'y a rien, donc, le médecin se dit "ben moi, je ne peux rien faire pour vous, en fait". [...] Oui, après on peut être aussi, on peut aussi se poser la question d'un effet placebo hein, puisqu'il y a aussi cet effet d'écoute, d'attention, "j'entends votre plainte, je vais pouvoir y répondre, on va essayer quelque chose"... » (S7) :

- ce médecin met en avant qu'on a souvent des plaintes fonctionnelles où on

n'aura pas de réponse organique à apporter, et que c'est forcément une médecine alternative avec cet accompagnement plus global (qui comprend aussi l'effet placebo) que les gens vont rechercher et qui va pouvoir les aider. Il disait même que c'était leur « apprendre à vivre correctement », comme si c'était de « mal vivre » qui les rendait « malades ».

« Ils savent aussi que je suis ouverte sur d'autres thérapies. parce que comme je fais de l'homéo, et comme je fais de l'acupuncture... Je n'ai pas trop de problèmes par rapport à ça. »
(S8) :

- les patients allaient chez ce médecin avec ce type de problématiques car ils savent qu'elle serait ouverte à une médecine plus « alternative ».

« Moi, j'aime bien aller vers la notion de, d'"empowerment", enfin, finalement, de... de réfléchir à son hygiène de vie, à ce qu'on mange, comment on bouge, comment dort, comment, comment on travaille, être dans quelque chose de plus global. [...] Les solutions, elles sont peut-être pas...Elles sont peut-être en eux, alors ça fait assez gourou, mais enfin, j pense que y a...y a quelque chose à travailler là-dessus. » (S13) :

- Les solutions pour les symptômes fonctionnels vont donc plus être dans l'accompagnement global, l'amélioration de l'hygiène de vie, des solutions venant plutôt du patient que d'une intervention extérieure

« Je fais plus (+) attention à... à comment je vais mener la consultation, comment je vais faire l'examen, comment je vais faire la partie entretien et comment je vais amener à, sur les examens éventuellement complémentaires, à faire ou pas, et comment je vais réussir à ne pas aller dans une escalade de médicaments et/ou d'examens complémentaires. Et c'est là où la discussion régime est intéressante, en fait, pour revenir à ton sujet, c'est que... C'est quand

même aussi un outil pour ne pas aller vers une surenchère d'examens complémentaires. » (S13) :

- Devant une pathologie fonctionnelle ce médecin faisait attention à ne pas multiplier inutilement les examens complémentaires et utilisait donc également le régime comme test diagnostique et thérapeutique, pour amener le patient à une autre approche de la question

« Quand les gens venaient avec... et plus personnel, hein, avec "ah moi, je fais un régime sans gluten, sans lactose", ça s'accompagne aussi d'une méfiance des médecines, de la médecine dite "traditionnelle", et c'est très lié aux médecines alternatives, et... Et du coup, généralement, c'est...c'était pas isolé. C'était... ben le régime sans lactose, et puis... Et puis les hormones, et puis les antibiotiques, et puis "les médicaments, c'est de la chimie", et puis voilà. Tout, tout, tout, tout un cortège de choses qui allaient avec ce phénomène, avec le phénomène de mode [...] Il y en a quand même eu une bonne, un bon pourcentage qui était dans ... dans de la mode et peut être dans la recherche de médecines alternatives. [...] Je pense que... Si les gens vont vers de la médecine alternative, c'est parce qu'ils ...veulent avoir une plus... Meilleure écoute ! Et puis... Peut-être dans un rapport qui soit... Ou avoir moins l'impression qu'on leur prescrit des médicaments ou des vaccins parce que on est payé par l'Etat et les industries pharmaceutiques. Il y a cette méfiance là et du coup, moi, je pense que l'écoute, on peut...On peut l'avoir sans être à faire de la médecine alternative, et puis, que... et puis que la réflexion par rapport à ce qu'on prescrit, on peut aussi l'avoir sans être dans la médecine alternative ! et peut-être que c'est... c'est peut-être juste ça que j'ambitionnerais de faire, en fait. C'est de pouvoir proposer quelque chose qui soit dans la médecine... plus traditionnelle, mais en prenant quand même le temps de... enfin, moi, c'est ce qui, c'est ce qui... m'aurait séduit à faire une médecine alternative, finalement, de... mais je pense qu'on peut le faire en... On PEUT ne pas prescrire quand on est, quand on fait de la médecine générale traditionnelle. (rit doucement) On peut... et puis on peut écouter les gens pendant 20 minutes sans leur prescrire quelque chose, c'est... ça j'y arrive assez bien, à prendre...Trop de temps dans une consultation, donc... » (S13) :

- Ce même médecin analyse également que souvent les patients évoquant ces régimes sont dans la recherche de médecine alternative. Il ajoute que ce qu'ils recherchent dans ces médecines alternatives, c'est du temps et de l'écoute ; il explique que l'on peut aussi le faire en médecine plus traditionnelle, et ne pas avoir peur de ne pas prescrire au cours d'une consultation.

*« Alors souvent, c'est quand même un médecin qui leur en a parlé et qui a dit "essayez donc un régime sans lactose, sans gluten" et du coup, bah ils adhèrent, ils... "bah J'essaye"... mais... C'est pas moi qui initie ce genre de choses. [...]. Les médecins euh.... ou, pff.. **C'est un profil un petit peu particulier, je pense.** [...] Il y a des médecins.... alors, ceux qui font de la médecine classique ils sont quand même moins à....éviter les deux. après, je... Ouais, **je dirais homéo, acupuncteur, des médecins plus...plus ciblés médecine un peu, un peu parallèle, un peu plus médecine douce !** »*

(S14)

- Un autre médecin évoquait que pour lui les seuls médecins qui pourraient prescrire ce genre de régimes seraient justement des médecins plus « alternatifs »,

6. Encadrer le patient

Certains médecins, lorsqu'ils se retrouvaient face à ces problématiques, essayaient d'encadrer ce que faisait le patient ; certains exprimaient une colère, une frustration si le patient ne suivait pas leurs conseils ou n'était pas transparent avec eux, l'honnêteté permettant une meilleure prise en charge, même si le traitement n'est pas suivi à la lettre.

*« C'est une décision du patient. Bon, qu'on respecte, certes, **mais qu'il faut quelque part encadrer [...]** Ce que j'essaye effectivement de lui dire, c'est de ne pas faire n'importe quoi, de*

effectivement.... le lactose, par exemple, c'est effectivement de, prendre quand même des... enfin, de pas avoir une carence en calcium, ce genre de choses, qui pourrait être induite par l'arrêt de tous les produits laitiers. Donc tout ça effectivement, c'est des messages que je vais passer. [...]

limiter effectivement que la personne n'aille trop loin dans sa démarche, hein, euh...je dirais... Subisse des carences éventuellement en fait ou effectivement se mette à manger des choses je dirais qui sont pas franchement... enfin qui sont chimiques, qui sont entièrement transformées. [...]

moi, je leur dis si maintenant votre régime sans gluten, vous le faites correctement, vous faites pas n'importe quoi, et que ça vous améliore ; moi j'suis pragmatique, tant mieux pour eux ! Moi j'vais pas leur dire "mais non, c'est une connerie, faites pas"... non ! du moment qu'il est bien fait et qu'il va pas générer d'autres problèmes ou d'autres carences... moi j'accepte cette démarche, hein, faut être pragmatique ! "vous voyez, vous verrez bien." [...]

Mais j'essaie de baliser un petit peu l'exploration. [...]

bon, si, s'il le fait comme ça, sans qu'on n'ait rien fait, je dis, bon on va peut-être quand même voir ce qui se passe, s'il n'y a pas autre chose derrière, etc., donc, je propose peut-être une prise en charge médicale, essayer de faire un diagnostic, voir s'il n'y a rien derrière, donc le ramener un petit peu dans une expertise médicale. Si maintenant tout a été fait et que voilà, il me dit qu'il va faire ça, je lui explique effectivement le côté médical, donc, qu'il n'est pas obligé, à mon avis, de le faire. Mais que bon, voilà si... Je lui dis voilà, on va peut-être en discuter, qu'est-ce que vous comptez faire ? On va voir ce qu'il faut.... Peut-être pas aller jusqu'à un certain niveau, peut-être pas... Éviter certaines carences, éviter certaines choses. Et après, bon bah, je peux lui dire "bah vous m'en parlez la prochaine fois, dans 3-4 mois, vous me dites comment ça a marché ?" voilà » (S1)

« Alors, encore une fois, souvent, je reprends, je leur demande "comment vous faites votre régime ?" Et ça, ça me permet d'avoir un point de vue déjà global sur qui fait des grosses, des grosses bêtises, et finalement qui a une approche raisonnée. Pour l'exemple du lactose, quelqu'un qui va me dire "Bah, je fais un régime sans lactose", je vais quand même essayer de voir avec lui quels sont les apports calciques possibles. [...]

Bah par exemple, pour les apports calciques, si les gens, je vois qu'ils ont une approche raisonnée, ils me disent "ben je sais, enfin je suis conscient que, par exemple, j'ai éliminé le lait, je bois plus de lait parce qu'y a aucun lait qui

« passe et même les "Matins légers" et autres... ça passe pas. Mais à côté de ça, je fais attention à ci ou ça". Pourquoi pas ? enfin, là, je valide, enfin je vais... Je ne vais pas leur interdire, et je trouve que c'est une bonne approche. [...] Par contre, j'essaye aussi parfois de les recentrer et de leur dire "bah finalement vous ça fait, je ne sais pas, 3 mois que vous faites ce régime-là. Je... Vous me dites... Vous m'arrêtez si j'ai tort, mais j'ai pas l'impression que vous ayez vraiment un effet bénéfique de ça. Est ce qu'on pourrait pas regarder pour... encore plus creuser votre problème pour améliorer vos symptômes autrement ?" » (S4) :

- Ce médecin précise vraiment comment il évalue ce qui est fait, et comment il va faire pour recadrer si besoin

« Je cite souvent le cas d'une belle sœur qui faisait un régime, j'sais plus ce qu'elle faisait... Sans viande, voilà. Ah elle avait tellement déconné qu'un moment elle avait des troubles neurologiques [...] Je leur cite souvent ce cas-là ; "faites attention avec vos trucs parce que vous allez vous créer des carences." Je leur dis de bien faire attention, "documentez-vous". Alors éventuellement, comme dit, je reviens à la fameuse liste de ce qu'ils mangent, hein. Oui, c'est ça. Je leur fais miroiter un peu le truc des carences. En particulier le plus simple, c'est effectivement la viande et le fer, hein, c'est quelque chose de classique. Et puis... et puis voilà quoi ! Il y a quand même des vitamines, parfois, dans certains aliments, il y a... Il y a des éléments essentiels, des protéines essentielles, d'où les troubles neurologiques chez mon ex-belle-sœur... voilà. » (S9) :

- ce médecin prévenait les patients du risque de carences, pour les mettre en garde contre certaines conséquences possibles et donc les inciter à « faire le régime correctement ».

Certains praticiens mettaient en avant l'idée que le médecin doit encadrer le régime suivi pour que le patient ne fasse pas d'erreurs, puisque c'est lui qui a le bagage de connaissances nécessaires :

« Ben...J'ai des craintes plutôt s'ils sont mal... peut être mal conduits ou...voilà, si c'est mal, mal cadré. j'pense c'est pour ça que, peut-être le fait d'en parler, qu'il y ait un suivi derrière. C'est peut-être un peu, un peu mieux parce qu'on peut faire... Quand on n'a pas forcément le bagage de connaissances, peut-être qu'il faut... Peut-être qu'on peut faire des erreurs, peut-être qu'on peut, voilà, faire ça un peu n'importe comment. donc c'est possible, ça peut être source d'erreurs, oui, tout à fait. » (S10)

« Ben c'est le problème, les gens ne sont pas...ne sont pas guidés ! donc ils peuvent tout interpréter et de façon erronée. » (S11)

« Il y a quand même des choses qui nécessitent, à mon sens d'être...d'être dites et entendues, et/ou corrigées, si on est dans quelque chose qui, qui...qui est trop loin de la réalité. » (S13)

7. Respecter le choix du patient

Beaucoup ont mis en avant le fait de respecter le choix du patient.

Il faut respecter le patient, son choix, être dans l'empathie de ce qu'il peut être en train de vivre et de pourquoi il va se diriger vers ces régimes, et respecter aussi les efforts faits par le patient pour prendre sa santé en mains :

« Moi, je le respecte parfaitement. Ca j'ai aucun problème par rapport à ça. » (S12)

« Si les gens, ils ont envie de faire un régime d'éviction, ma foi qu'ils fassent un régime d'év-, enfin je... je ne vais pas leur interdire de faire tel ou tel régime d'éviction... [...] je garde pour moi ce que j'en pense vraiment ! » (S13) :

- le choix du patient est respecté et le médecin n'a pas besoin de lui donner

son avis personnel

« Je leur dis que c'est leur choix, et qu'ils peuvent ne pas manger ce qu'ils veulent, de manger sans gluten, sans lactose, c'est pas pire que... de fumer des clopes, et de boire du soda ! »

(S14)

Un des médecins décrivait que ces patients pouvaient être plus difficiles à accompagner que d'autres, mais il mettait ça en relation avec le fait que d'avoir une douleur chronique était pénible à vivre, et comprenait donc que ces patients puissent être anxieux :

*« Ça va être des gens... euh... **Anxieux ?** on va déjà dire ça, anxieux, et puis qui... Et puis... oui, puis... ça va peut-être quand même être des patients qui ne vont pas être... Je ne vais pas dire **difficiles**, mais qui vont pas être... qui vont **nécessiter un accompagnement.... Plus spécifique**, en fait. Plus, plus... **moins faciles à accompagner**, pas dans le sens... pas vraiment dans le sens patient difficile, mais.... Mais là, on est dans quelque chose où il va falloir faire.... où je **serai plus attentive à ce que je dis, comment je le dis....** Voilà, je, c'est peut-être ...**dans mon attitude, j'essayerai d'être... ben de plus (+) arriver à, de... ouais, je pense que je ferais plus attention à comment...Comment je vais mener la consultation et comment je vais les amener à...À être rassurés ?** peut-être... ce profil anxieux, je crois que je les catalogue quand même beaucoup comme anxieux...**Et sans forcément être péjoratif**, je pense que c'est... **enfin, c'est compliqué d'avoir mal tout le temps et que ça... y a de quoi être anxieux et que... voilà.** » (S13)*

Le médecin n'étant pas dans le corps des patients, il ne peut pas juger à leur place s'ils se sentent mieux ou non :

*« Après, honnêtement, **il y en a qui connaissent très bien leur corps** et s'ils disent "ah bah*

non, non, non, mais moi, vous savez ah ben si je mange, J'en sais rien...Du brocoli ...ou du ... " bon, après, voilà, les légumes qui sont riches en fibres, sont riches en fibres ! "ah ben là, ben je suis pas bien pendant trois jours, non non, ça me brûle, ça me déclenche..." voilà, on ne peut pas leur dire le contraire, hein, on n'est pas dans leur corps, finalement. » (S3)

Il faut considérer le patient comme un tout :

*« Mais ça, ça fait partie pour moi du rôle du généraliste, hein, **il faut considérer le patient comme un tout, et le patient mérite, mérite d'être respecté, hein, donc, même si on n'est pas toujours en accord avec ce qu'il fait, hein.** Combien...Je me prends la tête tous les jours en ce moment sur les vaccinations Covid, avec des antivax ou des, ou des, ou des réticents notoires. Bah des fois, je m'énerve, mais bon, voilà ! **Il faut respecter les gens pour ce qu'ils sont, même si c'est énervant et si c'est usant, hein, donc voilà.** » (S12)*

« Enfin, la richesse c'est effectivement, que les patients ils soient... Ils soient tous des individualités, quand même, et que finalement, je.... Le patient, il est un tout ! que je sois d'accord avec ce qu'il pense ou que je sois pas d'accord avec ce qu'il pense » (S13)

Le médecin est là pour aider le patient, pas le juger ni le faire culpabiliser :

*« Après bon, c'est une décision, **bon je respecte leur décision**, quoi en fait. [...] je pense que tout patient a, j'veux dire, **son corps lui appartient, sa santé lui appartient, donc s'il veut essayer des chemins je dirais, qui ne sont pas classiques euuuuh... Pourquoi pas ?** [...] moi j'accepte le patient comme il est, je ne suis pas là pour juger, je suis là pour l'aider. Du moment où effectivement, on a fait l'effort médical de rechercher quelque chose, que tout a été fait, et que*

*j'ai pu éventuellement donner quelques conseils, je dirais... **Ça lui appartient**, moi je ne rentre pas là-dedans, hein c'est... » (S1)*

*« À partir du moment où ils en parlent, où c'est ouvert, **moi ça me pose pas de problème. Je comprends ! ça me pose pas de problème, je n'ai pas de jugement du tout par rapport à ça. [...] S'ils l'ont fait, c'est qu'il y avait une souffrance, et c'est ce que je leur explique. Ils ont fait une démarche qui est peut-être pas la bonne, mais il y avait une souffrance. Et ce qui est bien, c'est qu'ils en aient parlé. Donc à partir de là, moi, je suis là pour les aider. Le reste, je n'ai pas de jugement à avoir là-dessus.** » (S8)*

*« Bon, je pense que si les personnes ont fait ce genre de choses et qu'ils ont eu des inquiétudes, bon ben il faut peut-être essayer de revoir avec eux ce qu'il en est, hein, donc... et pas forcément, bon. **Bien sûr, on ne va pas forcément les culpabiliser.** Et peut-être que, bon, peut-être que certains de ces autodiagnostic sont fiables, je ne sais pas » (S11)*

*« **J'évite d'être dans le jugement, parce que je pense que si on est dans le jugement, on altère complètement la relation médecin-patient. [...] Il faut respecter les gens pour ce qu'ils sont, même si c'est énervant et si c'est usant, hein, donc voilà.** » (S12)*

Ne pas juger le patient, l'écouter et rechercher la cause sous-jacente est essentiel pour le médecin, car pour lui il y a toujours quelque chose à trouver ; le patient ne vient jamais pour rien chez le médecin et c'est au praticien de faire en sorte que le patient se sente assez en confiance pour réussir à « mettre en mots ses maux » (cf. citation entière S8 p.345-348) :

*« **Être-le-moins-dans-le-jugement [en appuyant sur chaque mot]. Je crois que si on a un mot d'ordre à garder dans notre vie de médecin, c'est de se dire : si le patient il vient chez toi, c'est qu'il y a quelque chose. Il y a une souffrance. Si tu trouves rien...Tu trouves rien,***

organiquement. Mais y a une souffrance. Donc, 1 : l'entendre. Ça, je pense que c'est hyper important dans le métier. Et essayer de voir : qu'est-ce que c'est que cette souffrance ? [...] on n'a rien trouvé au niveau organique. Mais ça veut pas dire que le patient il est pas malade, ça veut dire que le patient, il a quelque chose, et que peut-être il somatise. Et donc c'est d'aller chercher, comment il exprime, pourquoi il a besoin d'exprimer sa douleur, non pas parce qu'il n'arrive plus à les exprimer par des mots "M.O.T", mais parce qu'il les exprime par des maux "M.A.U.X". Et pourquoi il fait ça ? Parce que, parce que c'est compliqué parfois de mettre des mots sur sa souffrance. Mais qu'elle est quand même là. [...] Nous on est là pour ça, on est là pour écouter nos patients. Si les patients ils viennent chez nous, c'est pour être écoutés. Donc, c'est à nous de l'avoir l'oreille pour ça. [...] les gens ils viennent pas chez le médecin pour rien ! Y a toujours quelque chose. Et ceux qui ont rien, c'est que souvent c'est enfoui sous des couches. Mais y a toujours quelque chose. C'est à nous d'être attentif à ça. » (S8)

Le patient fait ce qu'il veut tant que c'est bien fait, qu'on lui a donné les informations, que les bilans ont été faits, et qu'il ne se met pas en danger ; c'est à eux de décider, c'est leur choix personnel et non pas une décision médicale :

« Mais là, comme dit, je ne suis pas contre d'office, dans la mesure où c'est bien fait, que les bilans ont été faits, voilà. Je veux dire, faut voir comment ça... essayer ! Pourquoi pas ? »

(S1)

« Tant que ça perturbe pas le reste, vous voyez ce que je veux dire, moi, je ne vais pas essayer de démonter tout ça. Il y a une logique chez eux, c'est comme pour les vaccins, il y a une logique chez eux. Bon, là je deviens sévère à la fin, à la fin du... Il n'y a plus qu'un monologue à la fin. Le dialogue il ne m'intéresse pas du tout, au sujet du vaccin. Nan mais j'veux dire, là, là. Quand...La personne va venir dire "Bon écoutez, ce n'est pas un effet de mode », elle est convaincue, ça marche, elle n'est pas embêtée, les copines font pareil...Je ne vais pas essayer de

creuser pour dire "non, ça, ça tient pas la route" ! Si elle se mettait à maigrir, carencée, teigneuse, insomniaque, à se priver de tout, alors qu'en fait... là je pourrais dire "écoutez, vous avez... ». Si c'était le cas, "vous vous rendez compte dans quel état vous vous êtes mise alors qu'en fait, il n'y a peut-être rien derrière." Mais c'est pas moi. Je ne serai pas péremptoire en disant "il n'y a rien derrière." Mais si c'est par effet de mode, tout le monde s'amuse à bouffer sans gluten... Parce que le gluten est nécessaire à la vie ? J'en sais rien. Vous en savez quelque chose, vous ? [...] Je n'arrive pas à avoir d'émotions négatives. Je veux dire.... (soupire) Les gens qui viennent ici, ce sont des humains comme les autres, avec leur galère de tous les jours ; moi, j'ai la mienne, ils ont la leur, j'accepte leurs galères, - j leur dirai pas d'accepter la mienne parce qu'ils ont pas à la connaître-, mais je n'ai pas d'empathie négative. J leur jette pas la pierre. Ils sont ce qu'ils sont... Pour en arriver là, ils ont fait un sacré chemin, et leur faire comprendre qu'ils se sont trompés dans leur chemin...C'est impossible à dire, et surtout c'est impossible à rattraper, hein ? Est-ce que j'ai bien dit, pour en arriver là où on est arrivés, tu regardes ta vie, t'es responsable... Et toi, comme médecin, tu ne peux pas inverser les choses et revenir en arrière, c'est pas possible. Donc, on essaye.... Ils essaient de s'accommoder à leur sauce, et nous, si on peut les accompagner pour s'accommoder à leur sauce, on va le faire. Mais ça s'arrête là quoi [...] Je ne vais surtout pas comment dirais-je... non, je ne vais pas essayer de les changer, hein »

(S2)

« Chacun est libre de faire ce qu'il veut (rit) de sa vie » (S3)

« Et après, alors, il y a toujours des gens qui vont dire "bah de toute façon, moi, je sais que je suis allergique au lactose. Je suis allergique au lactose, docteur." OK, mais... Moi, je suis... moi je ne veux pas me fâcher pour ça. Je pars du principe que si je leur donne les informations, après, ils font leur choix et ils vont décider ce qu'ils veulent faire pour la suite. [...] Moi, je pars du principe que finalement, on est aussi là pour guider les patients et les informer, c'est notre boulot en tant que médecin. Je ne pense pas que ça apporte grand-chose que de gronder les gens et dire "ah bah votre histoire de lactose c'est de la connerie et c'est pas du tout ça, remangez du lactose" ! Si la personne elle se sent mieux comme ça, pourquoi pas ? »

(S4)

« Je suis plutôt dans le... **je suis pas dans le jugement de son comportement, mais dans le jugement de sa pratique** : "est ce que vous avez remarqué une différence ? Est-ce que ça vous a amélioré" ben souvent, elle me répond "non", je dis "donc, à quoi bon le faire ?" [...] **alors Je ne suis pas dans le jugement de sa pratique, mais dans le jugement de.... Je ne suis pas dans le jugement de son comportement. Je suis plutôt, dans ce cas-là, je suis plutôt dans le jugement, dans l'EVALUATION de cette pratique. on va dire jugement, évaluation. voilà.** » (S9)

« J'ai dit "bravo. **Continuez si ça vous fait plaisir**". [...] **c'est une question personnelle [...] "ben écoutez, tant mieux. Continuez, si vous pensez que c'est bien !" c'est ça, ma réaction.** »

(S5)

« **Je ne juge pas les gens, s'ils veulent se priver de manger du bon fromage, ça en laissera plus pour les autres et pareil pour les pâtes, s'ils veulent se faire du mal....** Qu'ils se fassent du mal. enfin, moi je trouve que c'est dégueulasse, la bouffe sans gluten...La pizza sans gluten, je comprends pas le principe non plus. **Bon, si ça leur fait plaisir, et tant que ça ne met pas leur vie en danger et qu'ils viennent pas complètement rachos [NDLR : rachitiques] ...avec une perte de poids phénoménale.... pf ! pourquoi pas ?** [...] Ensuite, non, chez l'adulte, honnêtement, tant que le patient... **tant que ça ne verse pas dans le pathos, il gère son truc, et si je constate pas une perte de poids phénoménale et qu'il a le teint verdâtre, à ce moment-là, je le laisse manger ce qu'il veut, hein.** [...] Ensuite, s'il veut ne plus manger de gluten parce qu'il est persuadé qu'après avoir regardé je ne sais quelle chaîne sur YouTube, ça le contamine, ben il fait gaffe.... **il fait gaffe pour le fun, quoi, j'trouve mais... ensuite, j'ai pas à juger son truc du moment que ça met pas sa santé en danger.... j'm'en fous** [...] moi, je respecte, hein ! **Si le patient a décidé qu'il mangeait sans gluten et sans lactose parce qu'il a des convictions forgées sur je ne sais quel prétexte, tant que ça met pas sa vie en danger, il mange ce qu'il veut moi j'ai pas à m'en occuper hein.** [...] **Moi je laisse le patient gérer, hein, tant qu'il met pas sa vie en danger** » (S6) :

- un des médecins disait même que ça lui était égal, puisque cela concernait seulement le patient ; il dit également ne pas juger les patients mais juste après, il ajoute « s'ils veulent se faire du mal », ce qui est un jugement, mais qu'il garde pour lui et ne transmet pas au patient.

« Finalement, la bonne alimentation, c'est celle qui correspond au patient. Il faut que le patient soit en accord avec lui-même aussi. Si un patient avec un régime restrictif, il est content, il est heureux, il est content, il est en accord avec ses convictions. Et surtout, si on voit que, - même si en 10, 15 minutes, en 15 minutes, ce n'est pas toujours évident-, si on voit qu'il est à peu près en forme et qu'il semble pas dénutri... y a pas forcément de raison non plus de l'embêter outre mesure, parce que l'on estime que... bah voilà, il est bien dans sa tête, il est bien dans son corps, et puis voilà » (S12)

« Mais perso, je ne vais pas me fâcher avec les patients pour ça ; c'est pas moi qui le fait ; c'est compliqué pour eux ; je leur donne mon avis ; ils font ce qu'ils veulent. Moi, je trouve ça un peu agaçant parce qu'il y a cet effet de mode, y a cet effet... et puis voilà, quoi ! enfin... voilà. sans plus, quoi, hein... c'est pas.... Ça ne va pas m'énerver, ça me...pf... c'est plus un peu... ; "bon ben voilà, si ça vous amuse"... » (S14)

S'exprime chez certains médecins l'idée qu'il est inutile de vouloir dissuader les patients de faire un régime s'ils en sont convaincus :

- Ce n'est pas forcément productif, c'est délicat de faire comprendre au patient qu'il fait fausse route, et cela risque d'entacher la relation médecin malade

« Le problème, c'est que souvent, ces démarches ou cette tentative, quand on est face à quelqu'un qui a commencé ça, c'est fermé ! Puisqu'en fait, pour eux, la solution, c'est

ça. Donc, je dirais il faut être patient quelque part, attendre peut-être quelques mois, et de le revoir en... je dirais, en échec, entre guillemets, de ce type de régime, pour essayer peut-être de retendre la perche. Mais je dirais rentrer de front dans quelqu'un qui a pris une décision, qui pense que c'est la bonne chose, qui est motivé pour.... Je ne pense pas que ce soit très, ... Très positif, d'autant qu'on n'est quand même pas dans une pathologie très dangereuse, hein. [...] Oui, parce que je pense qu'on a affaire à des gens qui sont effectivement parfois un peu en situation d'échec thérapeutique par rapport à leurs maux de ventre, d'autres choses. Ce sont des gens qui, effectivement, se sont renseignés, qui se sont cultivés, qui sont allés sur Internet, qui se sont renseignés, qui ont quand même un peu bossé un petit peu la chose et qui petit à petit en faisant ça se sont convaincus que. Donc, à partir de là, j'dirais, nous, on n'a pas d'arguments pour leur dire "c'est faux", réellement. On peut dire " je pense pas, puisqu'en fait biologiquement ou avec les investigations qu'on a fait, on n'a pas de preuves", mais vous ne pouvez pas leur dire que, s'ils vous disent "mais il y a peut-être quelque chose que vous n'avez pas dosé, que la médecine ne sait pas encore et que finalement qui peut s'expliquer ? Parce que d'autres personnes...J'ai plein d'amis, etc., où ça s'est mieux passé... On ne sait peut-être pas tout en médecine."... Bon ça on nous le balance, je l'entends, je peux le comprendre tout à fait, et donc c'est pour ça qu'effectivement à un moment donné, ça ne sert à rien d'absolument vouloir les dissuader. D'autant que, si c'est fait correctement et avec certaines précautions, moi je ne pense pas que ça soit très nocif et que ça altère leur vie, quoi en fait. » (S1)

- Le médecin doit rester diplomate, en expliquant sans reprocher directement, même si certaines personnes ne changent pas d'avis, et ce parce que le patient peut se braquer :

« Parce qu'elle était, elle était vraiment une maman assez rigide. [...] et j'ai essayé de lui expliquer comme j'ai pu, avec beaucoup de tact, parce que j'essaye d'utiliser le tact, la diplomatie pour que les gens ne soient pas... Parce que je pense qu'on n'obtient rien en

faisant des reproches aux gens ou en leur disant "non, mais c'est pas bien ce que vous faites, vous êtes une mauvaise mère." enfin, pas comme ça, hein, pas de façon directe, mais, des messages qui traduisent ce type d'idées. Parce que sinon, voilà, ce n'est pas ça l'idée. Il faut pas dire à une maman qu'elle est une mauvaise mère, quoi. Mais voilà, en lui expliquant que, bah non, la tolérance alimentaire, elle, est meilleure lorsqu'on introduit au début, à partir de 4 mois, 4 mois et demi, ça ne sert à rien d'aller jusqu'à 11 mois, justement, c'est le contraire. Et du coup, après, bah je ne l'ai plus revue, cette maman, hein, une deuxième fois. et j'étais très diplomate, mais c'est compliqué parce que parfois, certaines personnes elles sont rigides. Et voilà. [...] On ne peut pas dire à une mère qu'elle est dangereuse pour son enfant. Il faut le dire...Faut trouver les bons mots. Voilà, le bon tact. et voilà. » (S3)

« J'essaie de ne pas les agresser quand j'ai l'impression qu'ils me racontent des grosses perles, quoi, et de leur expliquer que, voilà, la médecine c'est pas toujours facile. [...] faut rester calme et essayer d'expliquer avec des arguments aux gens, quelle est notre position en fonction de nos connaissances. Ne pas se vexer parce qu'un patient croit savoir mieux que nous. » (S5)

« Alors je lui dis pas "ça, c'est un phénomène de mode ", parce que je pense qu'il risque de mal le prendre, mais je dis.... "tiens, y en a de plus en plus en ce moment qui font ça", machin... j'essaye un peu de l'amener comme ça. Ou alors, c'est "d'où vous est venue l'idée ? Pourquoi ? Comment ?" Et puis enfin, j'essaie de m'intéresser au...Comment le patient en est arrivé là. [...] Parce que peut être qu'il fait fausse route et puis peut être qu'il y a autre chose qui se passe derrière. [...] bah si je disais "tiens, c'est la mode en ce moment", je pense que oui, ils vont se braquer. C'est pour ça que j'évite. Surtout que j'ai tendance des fois à être un peu rentre dedans avec certains patients. Donc, non non, j'essaye vraiment de...En gros, je tourne autour du pot un peu. Je préfère la manière douce en disant "Tiens, c'est vrai..." ou je leur dis "Tiens, vous n'êtes pas le premier, ces derniers temps... Vous n'êtes pas le premier", par exemple. [...] Je pense que ça s'accepte

plus facilement, ouais. ou, "tiens, j'en ai déjà vu, tiens j'ai déjà vu des personnes qui font comme vous". tiens. voilà. Parce que...Ça peut être.... **Le patient peut se sentir valorisé aussi en disant ça.** "Ah ben tiens je suis pas le seul..." j'veux dire voilà et...je pense qu'il faut... faut toujours... **Mais ça, ça fait partie pour moi du rôle du généraliste, hein, il faut considérer le patient comme un tout**, et le patient mérite, mérite d'être respecté, hein, donc, même si on n'est pas toujours en accord avec ce qu'il fait, hein. » (S12) :

- ce médecin suggérait de plutôt valoriser le côté positif de la démarche du patient, pour pouvoir ouvrir un dialogue ; maintenir ce dialogue et rester ouvert permet aussi de ne pas se braquer soi-même et risquer de passer à côté de quelque chose

« J'évite le conflit, je pense que ça sert à rien, et ça ne... pffff... ça fait pas d'adhérence thérapeutique, donc, le gros conflit... à moins que vraiment la personne soit irrespectueuse, ou... Mais je, j'essaye toujours de rester dans un échange. [...] j'essaye d'éviter que les gens se braquent en leur disant... enfin, voilà ! Je vais pas leur dire "mais c'est n'importe quoi votre truc ! arrêtez-moi tout de suite ! Arrêtez moi ça tout de suite !"... » (S14)

- Il faut aussi laisser les gens essayer, c'est ainsi qu'ils peuvent se rendre compte si le régime est efficace ou non :

« Et après, peut-être c'est important aussi qu'ils essayent sur leur peau hein (rit), de manger sans gluten strict pendant quelques semaines, pour voir ce que ça fait, quoi. » (S3)

« Ah S'ils ont déjà commencé, je les laisse finir leur truc, et puis ils se rendront bien compte que ça marche ou ça marche pas ! » (S4)

- Cela risque de les braquer de leur dire de but en blanc que l'on pense que ça ne sert pas à grand-chose, et on ne peut pas faire avancer les choses ; c'est plus efficace de rester ouvert pour pouvoir aider et accompagner le patient :

« Vraiment, chapeau aux gens qui le font sans avoir un avis médical derrière. Mais s'ils sont mieux comme ça, moi, je le respecte. [...] alors, là, pareil, je ne suis pas là pour dire aux gens "bah non c'est une connerie, je suis sûr que ce n'est pas ça qui l'a aidé". [...] J'essaye le moins possible de dire...Déjà, je crois qu'il ne faut pas dire aux patients "vous faites pas bien", ou "c'est pas bien", ou... Parce que c'est pas comme ça qu'on arrive à discuter avec eux, parce qu'ils vont se braquer. Et après, pareil, j'essaye de pas leur interdire quelque chose. Je ne vais pas leur dire "ce que vous faites, c'est des bêtises. Surtout, vous arrêtez, vous remangez de tout [...] Je ne pense pas que ça apporte grand-chose que de gronder les gens et dire "ah bah votre histoire de lactose c'est de la connerie et c'est pas du tout ça, remangez du lactose" ! si la personne elle se sent mieux comme ça, pourquoi pas ? [...] Les confrères qui vont se braquer, enfin, pour qui... qui vont partir du principe de, "ben si le patient raconte des conneries", excusez-moi du terme, mais "si le patient raconte des bêtises, bah qu'il fasse ses trucs, mais qu'il ne vienne pas me casser les pieds avec ça". Je pense que là, clairement, ça se passe mal parce que les deux se ferment, le patient et le médecin. Après moi, j'essaye un maximum de chercher l'ouverture, parce que je trouve que c'est là où il y a vraiment un bénéf.. enfin, où je peux, en tant que médecin, apporter quelque chose à mes patients. Alors que si finalement je monte moi sur mes grands chevaux, ou que je leur dis...Que je commence mon, ce que je leur dis, mes propos, par " de toute façon, votre truc, ça tient pas la route, c'est n'importe quoi.", c'est sûr que le patient, enfin, il... là, oui, ça peut altérer vraiment une relation médecin patient. Voilà. » (S4)

- Il vaut mieux « suivre le mouvement » pour pouvoir continuer à suivre le patient et

l'aider à éviter des complications :

« bah, Généralement, je... je me remémore toujours cette patiente, je me dis qu'elle est pas forcément très accessible (rit). Elle n'est pas forcément très ouverte à remettre en cause son fonctionnement donc je... je la mets juste en garde, pour pas qu'y ait trop de carences, ou ce genre de choses. D'ailleurs, très souvent, elle est aussi demandeuse de bilans, justement pour vérifier sa ferritine, certaines vitamines, ou ce genre de choses, donc... donc Voilà, on essaie, on est plus en train de suivre finalement le mouvement, parce que... En même temps, on voit que, bah voilà, elle a pas une fatigue excessive, elle a une tension qui est correcte, même sa thyroïde, elle est équilibrée en l'occurrence, puisqu'elle a une hypothyroïdie, donc... voilà, tant qu'elle tient à peu près debout et qu'elle est en forme, et qu'elle se dit en forme, on ne va pas non plus l'enquiquiner plus que ça, quoi. » (S12)

C. Influence sur la relation médecin patient

Un des sujets discutés avec les médecins était de savoir s'ils pensaient que cette question particulière des régimes d'exclusion pouvait influencer la relation médecin-malade, de par le profil particulier des patients, le ressenti spécifique de chaque médecin vis-à-vis du régime, du patient, et du TFI.

1. Peut-être

Certains ont répondu que cela aurait pu influencer leur consultation ou qu'ils imaginent bien que cela puisse l'influencer pour d'autres médecins, sans qu'ils pensent que cela les concerne directement :

- Un médecin mettait en avant la différence de comportement qu'il pouvait avoir par rapport à l'homéopathie, en « montrant clairement que ce n'est pas son truc », différence qu'il n'avait pas

avec les régimes d'exclusion, face auxquels il avait une « attitude plus positive » :

« C'est plus compliqué pour moi par rapport à l'homéopathie, dans ma famille, j'ai ma sœur, ma mère, qui croient beaucoup en l'homéopathie, et ça, ça me crispe quand même beaucoup plus que les régimes, où... Je pense que.... Je pense que ça peut marcher, en fait ! c'est même pas une question que ça peut marcher, enfin, que c'est... C'est pas un non-sens, en fait, d'essayer, ou d'appliquer des choses comme ça [...] Quand quelqu'un me demande un médicament homéopathique, je lui dis pas "oui, super, essayons !" je lui dis... "bon ben... Si vous voulez, je le mets sur... mais, moi, je m'y connais pas, combien vous voulez de CH ?", et puis, je lui montre quand même tout à fait clairement que ce n'est pas mon truc. C'est... Donc... Avec les gens qui, chez qui on voudrait tenter un régime, je vais, je vais quand même... y mettre beaucoup plus du mien, en disant "Bah oui, essayons... on va voir, on se revoit dans 15 jours, un mois, et puis on voit comment ça a marché". Je vais quand même être beaucoup plus à... à tre... À les accompagner de façon plus positive dans cette démarche. » (S13)

- Certains disaient donc que cette problématique pouvait avoir une influence sur leurs confrères, si ceux-ci se braquent, s'ils jugent leurs patients, s'ils les dénigrent :

« Les confrères qui vont se braquer, enfin, pour qui... qui vont partir du principe de, "ben si le patient raconte des conneries", excusez-moi du terme, mais "si le patient raconte des bêtises, bah qu'il fasse ses trucs, mais qu'il ne vienne pas me casser les pieds avec ça". Je pense que là, clairement, ça se passe mal parce que les deux se ferment, le patient et le médecin. Après moi, j'essaye un maximum de chercher l'ouverture, parce que je trouve que c'est là où il y a vraiment un bénéfice]... enfin, où je peux, en tant que médecin, apporter quelque chose à mes patients. Alors que si finalement je monte moi sur mes grands chevaux, ou que je leur dis... Que je commence mon, ce que je leur dis, mes propos, par " de toute façon, votre truc, ça tient pas la route, c'est n'importe quoi.", c'est sûr que le patient, enfin, il... là, oui, ça peut altérer vraiment une relation médecin patient. Voilà. » (S4)

« Il y en a qui sont moins ouverts que d'autres, ouais. Mais il y a des jugements dans tout ! [...] Je pense, ouais! Mais il y a des médecins qui jugent leurs patients... sur tout ! donc... si vous êtes dans le jugement, vous êtes dans le jugement. [...] Y en a sûrement. On est tous différents et c'est ce que je dis aux patients aussi, c'est que... La relation médecin-patient, c'est une relation d'homme à homme, et cette relation, elle peut être.... négative, côté patient vis à vis du médecin, mais aussi côté du médecin vis à vis du patient, et il faut que nous, on sache le dire. Donc moi quand j'ai un patient que je ne supporte plus, que je ne supporte pas, je lui dis, j'lui dis "je vous rends votre dossier, vous partez. Parce que je ne suis pas un bon médecin pour vous." C'est tout ! [...] mais ça m'arrive, ben ils se cassent avec leur dossier, hein ! de toute façon, j'veux rien entendre, hein ! J'veux dire...c'est comme ça ! Le patient, il peut aussi ne plus revenir chez moi, parce qu'à un moment donné, je ne lui corresponds plus, parce que...Voilà. Donc moi je suis obligée aussi d'accepter ! je préfère qu'on me le dise plutôt qu'on le dise pas, mais bon, souvent on le dit pas ! Mais nous, on est obligés de rompre le contrat, et de dire voilà. Donc ben... Moi, je leur dis, je leur dis "écoutez, là, on fonctionne pas de la même façon. Vous attendez quelque chose de votre médecin que moi, je ne suis pas apte à vous donner, faut qu'on se sépare. » » (S8) :

- ce médecin se pose cette question de la relation médecin-malade, et si il sent que celle-ci se détériore, il « rompt le contrat », et préfère dire au patient de partir.

« Pour moi, non, mais je pense que... Globalement, oui, parce que je peux entendre par exemple, de confrères, où en discutant un peu, ils me disent que voilà, que tout ce qui est intolérance au gluten ou lactose, c'est un effet de mode, c'est... Voilà quelque chose dont on parle beaucoup maintenant, donc ça a pas forcément de sens, et que on étudie ça pour expliquer, voilà, certains symptômes qu'on expliquait pas avant ; donc je pense que on peut, ça peut avoir un impact quand même sur la relation parce qu'on part sur un a priori un peu, un peu négatif. Je pense que oui, donc euh... oui, je pense que ça peut avoir un impact. Moi, globalement, non,

je ne pense pas, je n'ai pas l'impression, mais je suis tout à fait... Ouais, je pense tout à fait que ça peut l'avoir fait.[...] mais je veux dire ça va être plutôt vers des...peut être des confrères un peu plus âgés, un peu plus... voilà, chevronnés, entre guillemets,(rit) et c'est des choses qu'on peut entendre, ou après... ou même des fois sur certains forums de médecins, enfin voilà, on peut voir aussi des fois des réactions de certains confrères qui vont un peu... dénigrer...voilà, certains patients qui viennent pour des problèmes comme ça en disant que...voilà, « c'est rien », quoi [...] Doit y en avoir....après, parfois, dans la pratique médicale, on peut avoir un a priori, on peut avoir... voilà ce type de sentiment, mais finalement quand même faire son travail. Bon après y a des histoires mais... après, quand même, finalement, ne pas modifier sa pratique à cause de ça. Je pense que c'est souvent le cas. Et peut-être qu'ils le disent pas » (S10)

- ce médecin était témoin du dénigrement de ces régimes de la part de certains médecins, mais qui en parlent entre confrères et pas forcément au patient ; il disait donc que cela pouvait influencer la relation, mais aussi que le médecin pouvait ne pas forcément exprimer son ressenti et se comporter avec ces patients comme avec n'importe quel autre.

« Déjà j'évite d'être dans le jugement, parce que je pense que si on est dans le jugement, on altère complètement la relation médecin-patient » (S12)

2. Oui

D'autres médecins ont plutôt répondu que la question des régimes d'exclusion influçait leur comportement vis-à-vis du patient :

- Un des médecins parle du fait que face à la frustration de ne pas pouvoir aider le patient, le médecin se sent impuissant, et donc il peut finir par ne plus « interagir comme il devrait », pour ne pas se retrouver face à son « échec » :

« Bah c'est toujours pareil, **quand on est mis un peu en échec avec un patient**, bah c'est un **peu frustrant**, finalement... Et puis peut être qu'on va finir par... Aussi **pas forcément les traiter**, enfin, voilà, **interagir avec eux comme on devrait, quoi**. [...] Bah, je pense que, avec **certains patients avec lesquels on est dans l'impasse**, je pense qu'à un moment donné, ouais, j'**pense que la relation elle peut parfois en pâtir**, ouais. [...] bah je pense que c'est... c'est **parce qu'on est face à une frustration, en fait, de ne pas pouvoir aider le patient, et qu'il a une plainte qu'on...** bah je pense qu'à la longue, on n'entend plus, ou on veut plus entendre parce qu'on ne sait pas quoi faire, on est **démunis vis à vis de ça**. » (S10)

- Un des médecins parle d'une relation déséquilibrée, lorsque le patient en sait plus que le médecin, vient avec sa conviction pour obtenir son approbation - plutôt que de venir avec une question à laquelle le médecin peut apporter la réponse. Il évoque également le fait qu'il se sent moins légitime face au patient pour parler de nutrition, ce qui à son avis déséquilibre également la relation.

« Pour moi, on en revient aux notions **de transfert/contre transfert**, donc... Il y a des patients qui viennent.... J'ai déjà eu le souvenir, en tout cas, alors je n'ai pas forcément d'exemple précis, mais j'ai déjà souvenir de **patients qui viennent avec des questions très précises**, en matière de régime, etc. ; des fois, ils se lancent dans des régimes, c'est limite, **ils m'apprennent l'existence d'un type de régime**. Et nous derrière, bah, on rame un peu... Moi l'objectif, dans ces cas-là, c'est plutôt de les...Justement de les réenclencher sur un mode d'alimentation qui moi, me paraît plus équilibré. Mais...pff... Alors c'est vrai que **la relation peut être déséquilibrée parfois, dans le sens où on a l'impression d'en savoir moins que le patient sur un sujet, donc là il peut y avoir un déséquilibre**. Après, mon cas particulier, étant en surpoids, ben c'est vrai que moi, je ne suis pas forcément, je ne me sens pas forcément plus crédible pour parler toujours d'alimentation. [...] ben je pense la relation elle est déséquilibrée où des fois effectivement, j'ai l'impression que certains patients en savent plus que nous. Où limite ils ont une idée préconçue de ce qu'ils attendent et... Je crois que je l'avais dit tout à l'heure, ils attendent limite notre assentiment, notre approbation par rapport à un comportement, alors que nous, il ne nous

paraît pas forcément adapté ou en tout cas justifié. Il peut être adapté, mais sans forcément être indispensable. » (S12)

- Un des médecins décrivait la relation comme « particulière », une situation où il faut faire plus attention à ce qui est dit et ce qui est fait, avec un accompagnement plus poussé, plus réfléchi, plus spécifique, basé sur la réassurance, en évitant de s'embarquer dans l'angoisse du patient et de prescrire des tas d'examen complémentaires jugés inutiles :

« Ca va peut-être quand même être des patients qui ne vont pas être... Je ne vais pas dire difficiles, mais [...] qui vont nécessiter un accompagnement.... Plus spécifique, en fait. [...] moins faciles à accompagner, pas dans le sens... pas vraiment dans le sens patient difficile, mais.... [...] où je serai plus attentive à ce que je dis, comment je le dis.... [...] ouais, je pense que je ferai plus attention à comment...Comment je vais mener la consultation et comment je vais les amener à... À être rassurés ? [...] Elle est un peu particulière [NDLR : la relation médecin-malade], parce que... [...] Ce qu'on va montrer va être beaucoup plus important, ou ce qu'on va donner, dire ... ce qui... ce qu'on va... ce qu'on va faire dans la relation, va peut-être être.... Plus important, avoir plus de conséquences, que ... voilà, quand il s'agit de traiter une angine, on a pas trop... enfin, je me prends pas trop la tête sur comment je vais, je vais dire que je vais faire un strep-test et machin truc, je, voilà. Je pense que ...Je fais plus (+) attention à.... à comment je vais mener la consultation, comment je vais faire l'examen, comment je vais faire la partie entretien et comment je vais amener à, sur les examens éventuellement complémentaires, à faire ou pas, et comment je vais réussir à ne pas aller dans une escalade de médicaments et/ou d'examen complémentaires. Et c'est là où la discussion régime est intéressante, en fait, pour revenir à ton sujet, c'est que... C'est quand même aussi un outil pour ne pas aller vers une surenchère d'examen complémentaires. » (S13)

- Plusieurs ont remarqué une évolution de la relation médecin-malade, mais de façon positive :

« Bah, en fin de compte, ça influence positivement, c'est à dire que... Moi, j'essaie d'être

là pour mes patients quand ils ont une demande. Mais je ne vais pas leur faire du rentre dedans. Ils savent que la porte, elle est ouverte. Je pense que...Ça, je pense que c'est...je suis absolument sans jugement. J'ai aucun... j'ai aucun à priori. Ça les gens le savent ici. [...] et s'ils m'en parlent, c'est qu'ils attendent quelque chose de moi ; soit un assentiment, soit qu'ils me tendent une perche, et à ce moment-là, c'est à moi de la saisir » (S8) :

- le médecin parlait du fait que ses patients savent qu'il est ouvert et sans aucun jugement. Cela crée un lien de confiance, qui fait que les patients vont avoir plus de facilité à en discuter avec le médecin

« À la fois, c'est pas de la grande médecine, on va pas, on ne va pas les sauver en une consultation, et en même temps, c'est très intéressant sur le plan relationnel. [...] c'est des consultations qui peuvent être très intéressantes, et qui sont... [...] Ce n'est pas évident d'être satisfait après une consultation avec un patient qui souffre de colopathie. » (S13) :

- ces consultations sont à la fois fatigantes, pas facilement satisfaisantes, mais très intéressantes sur le plan relationnel donc avec une construction forte et intéressante au niveau de la relation médecin-malade

3. Non

Enfin, d'autres médecins ont plutôt répondu que la problématique ne les influençait pas :

« Je pense pas que..., enfin, moi, honnêtement, je pense pas que ça influence ma consultation. Parce que bon, moi j'accepte le patient comme il est, je ne suis pas là pour juger, je suis là pour l'aider. » (S1)

« Non, parce qu'effectivement, bon déjà, je n'ai pas le cas, encore du gars qui est venu, qui dit "bah voilà je veux manger que des trucs verts ou manger des trucs sans gluten", donc la

question ne s'est pas posée, mais...Si je leur explique que, finalement moi j'y connais rien dans ces régimes -là et que tant qu'ils n'ont pas intérêt à le faire, je ne peux pas trop les conseiller ou les orienter vers quelqu'un. Voilà, il n'y a pas de raison que ça impacte quoi que ce soit » (S6) :

- à noter que ce médecin se montre assez critique vis-à-vis des personnes qui pratiquent ce régime, en précisant que ce genre de patients ne vient pas chez lui :

« Alors moi, je n'ai pas trop de gens qui... Je suis vraiment cash, hein, donc quand les gens sont vraiment borderline, de toute façon, ce n'est pas ma tasse de thé, ils le sentent et ils changent de confrère. Donc, voilà, je les attire pas trop, ceux-là. » (S6)

- Avec les autres patients, il pense qu'il n'y a pas de raison que ça ait une influence, parce qu'il explique tout simplement son point de vue et oriente éventuellement vers une diététicienne, mais ça s'arrête là et il ne rentre pas dans le conflit

« Non, je ne crois pas. Je crois que je prends... que le patient me dise, par rapport au régime, ou pas, qui me le dise ou qu'il... enfin, quand il me le dit, je le prends comme un... Comme une autre information. Donc, non, je ne crois pas que ça joue. » (S8)

« Je pense pas. Ben, je n'ai pas changé d'attitude depuis des années, enfin je... J'essaie toujours de relativiser les choses. Et c'est peut-être pour ça que les gens ils viennent discuter. Parce que ça... ça relativise, hein. » (S9) :

- ce praticien pense au contraire que les gens viennent le voir pour « relativiser »

« Bah non ! bah...Non, moi, j'essayerais de comprendre peut-être pourquoi il veut absolument faire un régime comme ça, oui, peut-être, mais... je n'ai pas d'a priori négatif. »

(S11) :

- si on est sans a priori négatif et qu'on est à l'écoute et dans la compréhension, il n'y pas de raison que la relation médecin malade soit influencée.

« (silence) je.... Je ne sais pas. (pause) euh... je... Je trouve que les pati... enfin, la richesse c'est effectivement, que les patients ils soient... Ils soient tous des individualités, quand même, et que finalement, je.... Le patient, il est un tout ! que je sois d'accord avec ce qu'il pense ou que je sois pas d'accord avec ce qu'il pense ou que je trouve ça...finalement je... ouais, je sais pas. Je ne crois pas que je vais les cataloguer, les patients, vis à vis de ça. Ou pas trop » (S13) :

- si on considère le patient comme un tout, comme une individualité à part entière sans le cataloguer, il n'y a pas de raison que cela influence la relation

« Non, parce que... Moi, je ne vais pas braquer les gens là-dessus ! Je leur donne mon avis, s'ils me le demandent ! [...] non, ça influence pas la relation que j'ai avec mes patients... c'est des adultes, ils sont libres, ils font ce qu'ils veulent ! après, si vraiment, y a une éviction totale des produits laitiers, et puis que, y a de l'ostéoporose, bah oui, je vais leur donner mon avis. [...] Mais perso, je ne vais pas me fâcher avec les patients pour ça ; c'est pas moi qui le fait ; c'est compliqué pour eux ; je leur donne mon avis ; ils font ce qu'ils veulent. [...] Si parce qu'il mange différemment, je change mon comportement par rapport à lui, c'est que je suis quand même un toubib...euh...(rit) [...] du moment qu'il me demande pas à moi... (rit) » (S14) :

- si on ne braque pas les gens en se fâchant avec eux, il n'y pas de raison que cela influence la relation ; et changer de comportement vis-à-vis du patient pour une question de régime est impensable pour ce médecin.

« En ce qui me concerne ici, non. Je n'ai pas eu cette impression. [...] Il n'y a personne qui m'a dit : "ah docteur j'ai fait mon régime seul parce que vous me l'avez jamais proposé." Ça, ça ne m'a jamais été dit. non. On ne me l'a pas.... laissé entendre. [...] Pas du tout ; jamais. » (S5) :

- ce médecin était catégorique, ferme, en répondant à la question, comme d'ailleurs plusieurs autres qui se sont contentés d'un « non » catégorique sans plus développer. Cela est curieux néanmoins qu'il ait réagi en répondant qu'on ne lui jamais reproché de ne pas avoir proposé le régime, comme si la relation médecin-malade dépendait de la réponse qu'on apporte aux patients, et, si cette réponse s'avère être un échec, cela peut être reproché au médecin et nuire à la relation. Réagir comme cela implique sans doute aussi qu'il peut y avoir un conflit autour du sujet.

Discussion

Cette thèse qualitative par analyse thématique, avait pour objectifs principaux de recueillir et analyser les ressentis et attitudes des quatorze médecins généralistes interrogés au sujet : des régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose, des patients concernés, du déroulé des consultations et de la relation médecin-malade dans ce contexte. Les objectifs secondaires concernaient leurs connaissances sur le sujet, et leur attitude diagnostique et thérapeutique.

I. Biais

1. Le biais d'analyse, d'interprétation

Une seule personne a analysé les données et non pas deux, ce qui peut avoir créé un biais car les interprétations n'ont pas été croisées et doublement validées (triangulation des données). Il y a donc pu y avoir un biais d'interprétation de manière inconsciente, également dans la façon de comprendre ce qui a été dit dans les entretiens. Cela a pu engendrer une sous et/ou une surexploitation de certaines données. Les données étaient d'une taille conséquente, ce qui aurait rendu compliqué le croisement des données par une personne tierce extérieure à la thèse, qui en outre n'aurait pas eu aussi bien en tête les données que la personne les ayant recueillies, retranscrites, codées et analysées. Cependant, avoir conscience de ce biais a permis de s'efforcer de rester le plus neutre et le plus exhaustif possible dans l'interprétation première des données, et de ne pas y mêler d'opinion personnelle ni d'omettre d'interpréter des données qui n'auraient pas été « arrangeantes ».

Un autre biais pourrait également exister dans l'interprétation : lors de la présentation des résultats et dans la discussion, dans un souci d'anonymisation, tous les sujets ont été mis au masculin. Cela peut enlever une partie d'information, mais le but n'était pas forcément de catégoriser plus en détails s'il y avait un profil de médecins correspondant à une pensée particulière, la tendance générale ayant été donnée en début de discussion, seule partie où le sexe est donc différencié.

2. Le biais de sélection

La méthode de recrutement utilisée n'a pas été à grande échelle (par mails, par exemple), mais par demande directe au sein du réseau professionnel des deux personnes impliquées dans la recherche (et des personnes interrogées) ; la répartition géographique n'est pas très étendue et se situe principalement sur 2 secteurs. Cependant, nous avons essayé de veiller à une répartition variée et équilibrée en âge, sexe, et « opinions divergentes probables ». Cette technique a pu aussi engendrer un biais, car les candidats n'étaient pas sélectionnés au « hasard », mais cela a aussi pu garantir un éventail plus riche et moins répétitif de données, ce qui est pertinent dans une étude qualitative.

3. Un biais d'investigation et dans la collecte des données

Les questions ouvertes n'ont pas forcément été données dans le même ordre, pour pouvoir s'adapter aux réponses des médecins interrogés. Cela a pu engendrer des interprétations différentes de ces questions, qui ont plus ou moins été creusées au cours des différents entretiens. Mais s'adapter aux réponses et laisser libre cours à la parole des enquêtés, permet d'obtenir un éventail plus riche de données, qui peuvent néanmoins s'avérer plus ou moins pertinentes, ce qu'il faut également classer par la suite.

Les questions ont été les plus ouvertes possibles pour ne pas influencer le sujet, mais certaines questions étaient fermées pour rebondir sur les réponses des médecins, se rapprochant d'une discussion « naturelle », et certaines questions ont été posées pour explorer un aspect encore non évoqué. Le fait que l'entretien soit semi-dirigé peut risquer d'influencer le sujet et induire un biais d'investigation : certains sujets répondaient qu'effectivement ils n'avaient pas pensé à l'aspect interrogé. Mais si cela a pu influencer le sujet, cela a aussi pu apporter une réflexion supplémentaire intéressante à analyser, qui n'aurait pas eu lieu sans ces questions plus dirigées.

Il peut également y avoir un biais dans la collecte directe des données, car celle-ci s'est faite par

échange soit en face-à-face, soit à distance par visioconférence. Par rapport à un échange écrit, cela peut influencer le sujet enquêté car celui-ci va voir les réactions de l'enquêteur aux réponses données et cela peut le gêner et le freiner, ou au contraire l'encourager dans une voie ou une autre, en fonction également de l'interaction interpersonnelle entre l'investigateur et l'investigué. Ensuite, cette influence peut être différente selon que l'échange s'est fait en présentiel ou en distanciel, car la communication non verbale est plus intense en direct, et la séparation par un écran peut aussi déstabiliser. Les sujets interrogés par visioconférence étaient le plus souvent chez eux, avec des interruptions par leur famille par exemple ; les sujets interrogés dans leur cabinet avaient quant à eux parfois des interruptions par des patients, des coups de téléphone, ou un rendez-vous à honorer. Cela peut donc interrompre un flux de pensées, mais les entretiens ont tout de même été longs et poussés jusqu'à saturation des informations. Un sujet a même proposé de terminer l'entretien le soir une fois la journée de consultations terminée, ce qui a permis cette saturation ; un autre était cependant très pressé par le temps et l'investigation n'a pas pu être développée à son meilleur potentiel. Le lieu de l'investigation, parfois différent, et les possibles interruptions professionnelles ou personnelles peuvent constituer un biais, mais dans l'ensemble les sujets étaient disposés à accorder le temps nécessaire et les conversations ont pu reprendre après les interruptions (des notes ont été prises pour aider le sujet à reprendre là où il s'était arrêté).

De plus, les entretiens ont été enregistrés par audio et vidéo, après avoir demandé le consentement aux enquêtés, mais cela peut également créer une gêne, déstabiliser et freiner la réaction. Cependant, les enquêtés n'ont manifesté aucune réticence à être enregistrés, filmés, ou interrogés par visioconférence, ni à être rencontrés en direct, ce qui peut laisser supposer que ce biais n'est pas très important.

II. Description de la population d'étude

On remarque une tendance dans le profil et les réponses des médecins interrogés : les femmes, plus jeunes, avaient plus tendance à croire à l'existence d'une intolérance au gluten ou au lactose et à la pertinence du régime et donc avaient davantage tendance à le prescrire, contrairement aux hommes,

plus âgés en moyenne, qui mettaient plus en avant un manque de formation ou un manque d'intérêt. Il y a néanmoins des exceptions à cette tendance, de la femme jeune qui a une réaction assez viscérale contre les régimes, à l'homme jeune qui a beaucoup de connaissances sur le sujet. Globalement on a aussi l'impression que les médecins s'occupant surtout de personnes âgées ne s'intéressaient pas trop au sujet et n'y étaient pas confrontés, contrairement aux médecins ayant une patientèle mixte ou jeune - cela correspond également au profil des patients décrits par ces médecins comme s'intéressant à ces sujets, qui est d'environ 40 ans. Mais ces médecins ayant une patientèle surtout âgée l'étaient eux-mêmes ; la corrélation entre l'âge et le manque d'intérêt ou de connaissance sur le sujet, peut donc à la fois être notée chez les médecins et les patients. Ayant peu de sujets interrogés, on ne peut pas en faire une généralité, mais la tendance est intéressante : le sexe féminin et l'âge (plutôt jeune) étaient des facteurs qui concourraient à une réaction positive et proactive vis-à-vis des régimes (NB : à partir de maintenant dans cette discussion, nous ne ferons plus de différence en fonction du sexe, et tous les sujets seront masculinisés). On voit aussi dans la littérature, que les premières publications scientifiques au sujet des IANA se sont faites dans les années 60 (pour le lactose) et en 1978 (pour le gluten), et les premières publications dans la sphère sociétale publique ont débuté dans les années 1990 avec un essor dans les années 2010, notamment marquées par la rédaction du consensus sur l'hypersensibilité au gluten non cœliaque en 2011. Les premières notions des IANA ont donc émergé au début de la carrière des plus vieux médecins, alors que pour des générations ultérieures, l'effet mode a connu son essor ; ce qui peut aussi expliquer pourquoi les médecins plus jeunes y sont sans doute plus sensibilisés que les médecins plus âgés, pour lesquels la question n'était pas encore d'actualité pendant une bonne partie de leur carrière. On peut aussi se poser la question d'une certaine « résistance au changement » des médecins, qui vont être plus sceptiques lors de découvertes dont ils vont davantage entendre parler dans des magazines que dans la littérature scientifique. C'est d'ailleurs pour cela qu'un des médecins interrogés avait demandé leur avis aux gastroentérologues au moment de cette découverte, pour s'enquérir de la validité scientifique de celle-ci et de son intérêt en termes de bénéfices pour les patients. D'un autre côté, les médecins généralistes ayant souvent « la patientèle qui leur ressemble », les personnes âgées étant moins touchées par ces questionnements (et davantage préoccupés par la potentielle organicité et surtout la gravité de leurs symptômes), les médecins plus

âgés n'ont peut-être pas forcément non plus eu autant le besoin de mettre leurs connaissances à jour sur cette question des régimes sans gluten/sans lactose, ni même de s'y intéresser.

Concernant la répartition géographique, les médecins en milieu rural n'étaient pas tellement confrontés au sujet, et dans les milieux semi-ruraux à urbain, cela était assez varié. On peut supposer qu'en milieu rural, les médecins étant moins accessibles, les patients vont davantage prioriser les motifs de consultation, et donc celui du régime ou des troubles digestifs ne va pas forcément se trouver au premier plan. A contrario, en milieu urbain, c'est la précarité qui est mise en avant pour expliquer l'absence de confrontation au sujet : dans ces cas-là, ce n'est pas la priorité de savoir « *"est ce que je vais manger lactose ou pas lactose", ou "gluten ou pas gluten", il faut déjà ne pas avoir à se soucier [de] ce qu'on va mettre dans son assiette, ou au prix des choses, etc.* » (S13). En revanche, un des médecins ayant des patients en situation de précarité, ne constatait effectivement pas de demande, mais par contre il prescrivait de lui-même les régimes, et pour contrer un éventuel frein financier, il envoyait les patients acheter les produits en Allemagne, où ils sont moins chers.

Un élément intéressant est également la formation en micronutrition ; de prime abord on aurait pu croire que cela allait influencer positivement la connaissance et/ou la prescription des régimes, et la propension à y manifester un intérêt. Or, si c'est le cas pour un des médecins ayant suivi cette formation, ce n'est pas le cas pour l'autre, donc elle n'est pas forcément un facteur prédictif. Ceci est intéressant pour les patients, qui pourraient penser que le médecin ayant suivi une formation spécifique pourrait avoir une sensibilité particulière vis-à-vis de tel ou tel sujet, ce qui n'est pas nécessairement le cas. De même, un des médecins faisant de l'hypnose (et donc, pratiquant une médecine « parallèle » qui peut aussi être décrite comme étant « à la mode »), était pourtant très dubitatif vis-à-vis des régimes, et même plutôt énervé par l'effet de mode inhérent à ceux-ci. Par contre, le médecin qui avait fait le DU de psychologie et qui disait faire de la « *médecine parallèle* » (S8) était celui qui manifestait le plus d'intérêt pour le côté psychosomatique, en disant qu'il y avait toujours une souffrance derrière les demandes des patients, et que ceux-ci venaient chez ce médecin parce qu'ils savaient qu'ils seraient écoutés, de par cette sensibilité. Un autre médecin disant faire de la médecine alternative, prescrivait de lui-même les régimes comme un réel traitement à la place de

médicaments, tandis qu'un autre disait faire de la médecine « classique » (« traditionnelle »), mais être ouvert, écouter le patient, et prescrire également ce régime. Il n'y a donc pas vraiment de tendance dominante, mais plutôt une variété de profils, donnant des résultats différents que l'on peut faire ressortir au vu de ces quelques contradictions, concernant notamment les affinités qu'auraient les médecins avec le sujet, en fonction de leur pratique habituelle.

III. Expérience du médecin

A. Prescription du régime

Globalement, les médecins n'étaient pas à l'initiative de la prescription du régime, sauf quelques exceptions qui le proposaient volontiers devant des symptômes digestifs. Pour la plupart, cela était lié à un scepticisme ou à une méconnaissance de ces pathologies fonctionnelles, ou au fait que pour eux il s'agissait d'une mode que le patient suivrait, plus que d'une nécessité médicale ; ils pouvaient néanmoins être ouverts à une recherche diagnostique, ou à un test empirique de ce régime. D'ailleurs, pour les médecins recourant au régime d'eux-mêmes, il était utilisé comme test diagnostique et thérapeutique, parfois selon un protocole plus ou moins précis comprenant des périodes d'exclusion/réintroduction alternative des deux produits. Cela correspond bien à la littérature qui suggère qu'au vu de l'absence de test biologique pour l'hypersensibilité au gluten, et de l'utilisation peu fréquente d'un test pour l'intolérance au lactose pourtant existant mais peu connu, on peut procéder à ces protocoles de tests pour détecter une hypersensibilité au gluten/intolérance au lactose et donc conseiller une éviction de ces produits pour soulager les troubles digestifs. Cependant ces protocoles, en plus de n'être que rarement proposés par les médecins interrogés, ne correspondaient pas à ceux, précis, détaillés dans la littérature, a priori en raison d'un manque de connaissance de ces protocoles, ou encore en raison d'une adaptation « à leur sauce » pour mieux correspondre à la réalité des patients : proposer un protocole plus court peut permettre une meilleure adhésion. Pour ceux le prescrivant, le régime était souvent ressenti ou utilisé comme une solution de dernier recours ; en effet, certains médecins étaient « bien contents » de pouvoir avoir encore quelque chose à proposer à leurs patients, une alternative à des médicaments souvent peu efficaces, et souvent dans un contexte où le

gastroentérologue avait déclaré qu'on ne pouvait pas faire grand-chose pour eux.

Certaines réactions étaient très catégoriques d'emblée, insistant bien sur le fait que « *jamais* » (S3) ils n'auraient prescrit un tel régime d'eux-mêmes (en dehors d'une pathologie avérée), comme si c'était mal ou faux de le faire ; ou en disant que ce serait « *aller dans le sens des gens* » (S9), comme si cela allait faire perdre de son omniscience au médecin, lui faire perdre sa place et son utilité de médecin « qui résout les problèmes des gens ». D'ailleurs beaucoup des médecins qui ont dit « non » à la première question, portant sur leur prescription de ces régimes, n'étaient en réalité pas fermés à cette idée, et certains les proposaient même à leurs patients en cas de TFI. Au final, un seul médecin a tout de suite répondu oui, en pensant aux régimes dans le cadre des TFI et non dans le cadre d'une MC ou d'une allergie vraie. C'est donc comme si le mot « prescription » devant « régime » était antinomique ou contradictoire, comme si c'était forcément quelque chose de non-médical (et d'autres extraits seront analysés plus tard renforçant cette idée), que le régime ne pouvait tout simplement pas être prescrit comme un traitement à part entière. D'ailleurs il a souvent été classé dans la catégorie « médecine alternative », en insinuant qu'il appartenait à une sous-médecine (« *ah, je ne sais pas ce que ça veut dire nutritionniste, j'veux dire, franchement...* » (S2), « *on est tous pareils dans le secteur, y a pas d'herboristes ou de truc comme ça...* » (S6)). Au contraire, ce régime n'a été revendiqué comme étant une vraie forme de médecine que par ceux qui en prescrivaient le plus ou y croyaient le plus. Il y a comme une dichotomie entre les médecins également, sur la manière dont ils voient la médecine dite « alternative ». Pour les uns, elle est vue comme une vraie médecine, légitime, consistant simplement à ne pas forcément prescrire d'examens complémentaires ou de médicaments systématiquement ; pour les autres, elle est considérée comme « particulière », moins scientifique, moins reconnue et, sous-entendu, un peu moins légitime, ces médecins étant un peu plus sceptiques sur l'intérêt de ces approches parallèles (ont été citées l'acupuncture ou l'homéopathie dont nous reparlerons plus tard).

Il est intéressant de voir que certains médecins croyaient plus dans l'intérêt du RSG et d'autres plus dans celui du RSL, en avançant les mêmes arguments (que l'un a moins de preuves scientifiques que l'autre) mais de manière inversée. Et finalement, un seul médecin avait déjà utilisé, pour le

lactose, la méthode scientifique validée de diagnostic (le test à l'hydrogène). Certains utilisaient le RSL comme test diagnostique, disant même que c'est la seule manière de diagnostiquer l'intolérance au lactose ; d'autres disaient simplement qu'ils n'y croyaient pas trop, ou alors qu'ils pensaient que, oui, certaines personnes avaient vraiment besoin de ces régimes pour aller mieux, mais pas la grande majorité de ceux qui le faisaient réellement. La plupart des médecins avaient besoin de « preuves scientifiques validées » pour y croire ou se sentir légitimes à proposer un tel régime ; un médecin a même dit que cela pouvait être contraire au serment d'Hippocrate et au code de déontologie de conseiller un régime sans ces fameuses preuves établies par des études en double aveugle (même si des études ont été faites dans ce sens et d'ailleurs en double aveugle notamment pour le diagnostic de la SGNC). Or, bien que cette preuve soit effectivement difficile à obtenir pour l'hypersensibilité au gluten (puisque celle-ci se définit par une négativité histologique et immunologique) elle est plus évidente, quoique contraignante, pour le déficit en lactase, mais très peu connue et pas du tout utilisée par les médecins interrogés. Un gastro-entérologue interrogé en dehors des entretiens a d'ailleurs fait part de son étonnement par rapport au fait que ce test, bien que remboursé en France depuis peu, ne soit jamais utilisé malgré la recrudescence des questionnements des patients autour de cette question et des régimes sans lactose effectués à l'aveugle en test diagnostique et thérapeutique. On peut sans doute attribuer l'absence de popularité de ce test à l'hydrogène à son caractère long (4h), mais cet argument n'était en tout cas pas avancé par les médecins de l'étude, car ils n'avaient tout simplement pas connaissance de ce test. Certains médecins avançaient cependant que ces tests diagnostique et thérapeutique par les régimes, ont aussi une véritable valeur scientifique, empirique certes, mais cela reste une manière « légitime » de prouver quelque chose. D'ailleurs pour beaucoup de médecins, l'utilisation des régimes comme tests permettait aussi de les rationaliser auprès des patients, comme un traitement à part entière : si l'on constate que cela n'améliore pas les symptômes (ou n'apporte rien), il est inutile de le poursuivre. On peut remarquer que dans la littérature, ce sont justement des protocoles de régimes, testés sur une certaine durée définie, qui permettent de réaliser à la fois le test diagnostique mais aussi thérapeutique, poursuivi comme traitement si celui-ci s'avère efficace ; c'est donc en toute légitimité scientifique que les médecins peuvent proposer ces tests.

Certains médecins faisaient aussi la différence entre le régime « strict », qui était justifiable pour les pathologies organiques avérées mais inutile voire incompréhensible dans les autres troubles digestifs ou phénomènes de mode, et le régime « allégé », utilisé ou toléré dans les TFI et selon le choix du patient. Ils distinguent aussi ces types de régimes lors de la première question, car beaucoup considèrent que la prescription d'un régime serait tout de suite un régime strict, alors qu'une simple proposition de revoir son alimentation et diminuer une consommation d'un composant alimentaire serait plus « acceptable » comme prise en charge « empirique », « alternative ».

B. Connaissances et idées reçues ; et le médecin généraliste dans tout ça ?

Les connaissances des médecins interrogés ne venaient pas d'une formation universitaire initiale, mais d'une formation personnelle complémentaire, réalisée soit via des articles et magazines médicaux, soit via un DU de micronutrition, qui donnait les bases dans ce domaine. Cela implique que tous les médecins ne sont pas formés, ni sensibilisés sur le sujet, qu'ils n'ont pas connaissance d'outils diagnostiques ou thérapeutiques concrets d'emblée, et que cela nécessite donc d'éprouver un intérêt pour le sujet et la motivation de s'autoformer. Cela rejoint les résultats de la thèse de 2018 sur les IANA, qui mettait en lumière le manque de connaissances des médecins généralistes sur le sujet et le fait que leurs connaissances provenaient plus des patients et des médias que d'une formation personnelle. Dans cette thèse de 2018 en revanche, les médecins montraient à priori un intérêt plus marqué pour une formation plus approfondie (la moitié avait répondu que cela les intéressait « un peu », l'autre moitié « beaucoup ») ; ils étaient au minimum en demande d'informations supplémentaires, alors que dans nos résultats, l'intérêt était davantage « médecin-dépendant ». Souvent cet intérêt avait émergé après un parcours personnel ou familial touchant le sujet, ou alors dans une démarche d'ouverture à ce que peuvent demander les patients (dans la thèse de 2018, ces deux éléments étaient rapportés non pas à un intérêt plus accru, mais au fait d'être plus à l'aise face au patient). Cette ouverture était décrite comme nécessaire pour accepter le fait que le patient puisse amener une notion nouvelle, dont le médecin n'aurait pas connaissance, mais qui pourrait être valable et valoir la peine de s'y intéresser et de se former. La question commence d'ailleurs à être de plus en

plus creusée dans des revues médicales habituellement lues par les médecins généralistes, notamment dans La Revue du Praticien qui est une référence largement répandue dans la profession ; on y trouve ainsi des articles qui traitent de l'hypersensibilité au gluten, posent la question de la dangerosité de ces régimes, et parlent des patients « sans gluten ».

L'intolérance au lactose, qui est fréquente et normale chez les adultes, était davantage évoquée par les médecins dans notre étude, que l'hypersensibilité au gluten (la même tendance est retrouvée dans la thèse de 2018). Ce terme n'a été cité qu'une fois parmi les médecins interrogés ici, les autres utilisant à tort (comme les patients) le terme d'intolérance au gluten pour désigner la SGNC, alors que celui-ci désigne en réalité la maladie cœliaque. Cela témoigne d'une confusion faite dès le départ, y compris dans le corps médical, et du flou entre les deux pathologies (celle que l'on peut diagnostiquer de façon formelle, réellement dangereuse en cas d'entorse au régime sans gluten, et celle qui constitue un diagnostic d'exclusion pour des symptômes digestifs modérés). L'intolérance au lactose et son explication physiopathologique sont en fait plus connues, car davantage décrites dans la littérature ou en tout cas depuis plus longtemps. Il est cependant curieux de noter que parfois des médecins y croyaient moins qu'à l'hypersensibilité au gluten, alors qu'elle est plus décrite et qu'il existe même un test pour la diagnostiquer ; on peut se demander d'où viennent ces idées et croyances. Au final, il y avait surtout beaucoup d'idées reçues, pas forcément pertinentes ou véridiques, des médecins qui restaient dubitatifs sur l'existence même d'une hypersensibilité au gluten, la reléguant uniquement à la sphère psychologique ou à l'effet mode, et ne croyant pas le patient qui lui décrit des symptômes qu'il pense reliés à une hypersensibilité au gluten ; ils exprimaient ces ressentis vis-à-vis du patient et du régime parfois de façon assez virulente. Il était difficile pour eux d'imaginer qu'une intolérance ou hypersensibilité puisse apparaître à l'âge adulte, avec des symptômes modérés et donc ils avaient tendance à minimiser la plainte, la considérer comme « peu grave » (ou en tout cas moins grave que d'autres et donc ne nécessitant pas forcément autant de réflexes, d'investigations et d'attention), le symptôme fonctionnel, selon certains médecins, n'intéressant pas forcément non plus énormément le spécialiste, qui se charge d'éliminer la pathologie organique sans forcément pousser plus loin la prise en charge. Le plus grave étant éliminé, reste la prise en charge du symptôme fonctionnel, gênant au quotidien, sans solution miracle, nécessitant beaucoup d'écoute (la consultation étant décrite comme

très chronophage, les patients parfois à prendre avec des pincettes). Il est vrai que dans la littérature, l'hypersensibilité au gluten est à la fois expliquée par une physiopathologie (expliquée par des théories plus ou moins abouties), mais aussi associée à un trouble somatoforme, c'est-à-dire à un trouble psychosomatique au sens plus général du terme, et donc à ce titre, faisant partie de pathologies fonctionnelles avec une origine psychologique, mais qui, isolées, sont cependant à prendre en charge en médecine somatique et non psychiatrique. Ainsi les explications données dans la littérature ne sont pas aussi tranchées que certaines opinions recueillies dans notre étude, et attribuent une participation conjointe des deux phénomènes (physiopathologique et psychologique), à considérer simultanément pour traiter au mieux le patient et surtout soulager ses symptômes. La question d'une réponse d'ordre physique ou psychique sera discutée plus tard.

Quant au régime, celui-ci était surtout considéré a priori comme un énième régime amaigrissant, ou correspondant à une recherche de « bien-être » un peu ésotérique, sans rien de médical au final. Les médecins ayant des connaissances approfondies sur le sujet étaient très peu nombreux parmi les praticiens interrogés. Une seule a expliqué la physiopathologie de l'hypersensibilité au gluten comme décrite dans la littérature ; très peu étaient au courant des protocoles de réintroduction, ou de la nécessité d'interrompre le régime sans gluten pendant 3 mois avant de voir réapparaître les AC anti-transglutaminases pour la recherche de la maladie cœliaque, et une seule personne connaissait le test à l'hydrogène pour le diagnostic de l'intolérance au lactose, malgré l'existence d'articles et de protocoles relativement précis à ce sujet. Etant donné l'absence de formation à grande échelle, et la dépendance de cette formation à l'affinité du médecin à ce genre de sujet ainsi qu'à sa « curiosité » (S7), on peut supposer qu'à grande échelle on retrouverait les mêmes résultats. En tous les cas, cela rejoint le constat de la première thèse de 2018, et des articles évoqués dans notre recherche bibliographique - dans la partie sur la relation médecin-malade et les MUS -, concernant : le manque de connaissances des médecins généralistes sur ces questions, leur volonté d'avoir plus d'informations (quoique dans notre étude cette volonté était disparate, certains médecins pensant que ce n'était pas de leur domaine, d'autres qu'une certaine curiosité était nécessaire pour se pencher sur ce type de sujets), et le malaise ressenti vis-à-vis de ce manque de connaissances contrastant parfois avec la quantité d'informations revendiquées par le patient.

Concernant le malaise découlant de ce manque de connaissances, il peut aussi expliquer une certaine virulence lors des entretiens, dans le rejet de discussion sur le sujet, car un « médecin qui ne sait pas » est une réalité parfois difficilement acceptable et peu acceptée, aux yeux de la société. De même, la formation sur la médecine psychosomatique n'est pas non plus répandue, et le fait d'avoir une formation plus généralisée (à l'ensemble des médecins) pourrait être bénéfique pour améliorer la prise en charge de ces troubles. Pour certains médecins, le manque de formation approfondie sur les symptômes fonctionnels et le psychosomatique ne posait pas réellement de problème : en effet, certains disaient que le rôle du généraliste était de rediriger vers le spécialiste en l'absence de réponse à fournir, et d'autres considéraient que c'était une caractéristique de la médecine générale que de s'autoformer sur des sujets non abordés en formation initiale universitaire. Beaucoup ont parlé de la patientèle s'adaptant au médecin et à ses pratiques, ce qui pourrait signifier que finalement, les patients ayant besoin d'un médecin à leur écoute sur ce type de troubles pourraient toujours en trouver un, et ce qui explique aussi le fait que les médecins ne s'y intéressent pas, n'aient pas vraiment de patients qui les questionnent sur ces sujets, et qu'ils n'éprouvent pas de pression particulière à se former sur ces questions.

La façon dont certains médecins parlent des professionnels exerçant ou s'intéressant à la nutrition, avec condescendance et mépris est assez révélateur du fait qu'ils ne considèrent pas la nutrition comme une problématique médicale. Certains parlaient du terme « nutritionniste » en faisant référence à la profession paramédicale et non à la branche nutritionniste des endocrinologues par exemple, comme s'ils n'avaient pas conscience que c'était aussi une branche de la médecine. Le terme « *herboriste* » (S6) est même assez rabaissant, associant davantage ceux qui s'occupent de la nutrition à des sorciers qu'à des professionnels de santé. Le fait que la formation en nutrition en médecine soit quasi inexistante, est également un aspect révélateur d'une problématique plus profonde, qui est de ne pas considérer l'alimentation et la nutrition comme des aspects essentiels de la santé, faisant partie intégrante de la médecine. La nutrition est souvent à la frontière entre un choix de vie privée du patient, quelque chose dont il a le contrôle et qui le regarde, et un élément sur lequel le médecin a son mot à dire, qu'il se doit de considérer dans son aspect médical.

Un certain nombre de médecins restaient assez campés sur le fait que ces questions de régimes ne les concernaient pas, soit parce que c'était davantage le rôle d'un spécialiste médical (gastroentérologue, nutritionniste) ou paramédical (diététicienne), soit parce que vraiment ils considéraient ça comme une question personnelle, pour laquelle ils ne pouvaient rien faire pour aider le patient, à part peut-être effectivement le rediriger en cas de doute. C'était d'ailleurs dit de façon assez virulente parfois (« *je lui demande pas ce qu'il mange, ce qu'il chie* »(S6)), ce qui montre aussi le peu de considération face à cette question de « régimes sans ». Pourtant on peut aussi mettre en considération le fait que, par exemple, chez un nourrisson, les questions principales relèvent justement des « entrées-sorties » corporelles, et donc cela fait partie intégrante du rôle du médecin généraliste ; on peut se demander pourquoi cela ne le serait plus à l'âge adulte, où la nutrition et la digestion et évacuation sont aussi des éléments de bonne santé essentiels. En tous les cas, ces questions de régimes sortent du cadre habituel, et si certains médecins se sentent dépourvus face à elles, certains les rejettent complètement hors du champ de leur responsabilité médicale.

Au contraire, certains médecins disaient que justement, le rôle du médecin généraliste était de prendre en compte l'aspect fonctionnel ; la pathologie organique une fois éliminée (parfois par le spécialiste), il reste au généraliste toute l'écoute et la prise en charge au long cours, pouvant s'accompagner de prescriptions un peu plus « alternatives » comme le régime. Ces praticiens considèrent ces régimes comme un traitement à part entière, proposé au même titre qu'un autre traitement classique pour les TFI et faisant partie du panel des traitements de cette pathologie ; ils considèrent cette démarche comme une démarche tout à fait médicale. Ils expliquent d'ailleurs le mécanisme physiopathologique de façon logique et claire, tout en incluant également la part psychologique non pas en la dénigrant, mais plutôt en l'incluant dans ce mécanisme. Cela rejoint les définitions que l'on a dans la littérature (hors articles de psychiatrie pure) où les deux sont intriqués (physiopathologie mais sans lésion organique visible ou repérable, et psychisme avec somatisation), constituant la pathologie fonctionnelle.

Il est donc intéressant de voir cette dichotomie, entre les médecins qui n'y croient pas et ceux pour qui cela reste plus logique qu'ésotérique. On a donc là deux façons radicalement opposées de

voir les choses, jusqu'au rôle même du médecin face à la pathologie fonctionnelle. Cela veut donc dire que les patients ne seront pas pris en charge de la même façon, selon le médecin qu'ils iront voir, face à ce type de pathologie.

Par ailleurs, beaucoup de médecins ont soulevé l'idée que ce ne serait pas le gluten ou le lactose qui seraient responsables des symptômes, mais la transformation des aliments, les additifs, la façon de produire les pains, etc., qui les rendent beaucoup moins digestes qu'avant. Finalement, les responsables ne seraient pas des modifications pathologiques du corps humain qui ainsi digère moins bien, mais des modifications des produits alimentaires qui sont moins digérables, et qui de plus, à force, peuvent finir par abîmer la barrière intestinale, ce qui peut créer une inflammation et une hypersensibilité. Ces hypothèses sont bien retrouvées dans certains articles de littérature, qui préconisent une modification de la consommation de gluten, avec notamment des pains plus fermentés où les enzymes auront eu le temps de découper les protéines de gluten, et avec moins d'aliments transformés contenant beaucoup de sucres, de gras, d'additifs qui vont venir sensibiliser la barrière intestinale. Certains médecins déploraient également le fait que, selon eux, l'alimentation sans gluten n'était pas forcément plus saine, lorsque celle-ci consiste simplement à privilégier des aliments transformés sans plutôt qu'avec gluten ; ainsi, des patients voulant manger plus sainement, confortés par tout le marketing autour du sans gluten/sans lactose, se heurteraient au risque inverse. Comme on l'a vu dans la littérature également, ces produits transformés plus gras et plus sucrés seraient responsables d'une augmentation du risque de pathologies métaboliques chez les patients cœliaques, alors que les céréales complètes (contenant du gluten) captent le cholestérol et donc ont plutôt tendance à réduire les risques de maladie cardiovasculaire en l'absence de maladie cœliaque. De plus, ce sont plutôt les additifs contenus dans les pains, ou le mode de cuisson avec notamment la décongélation et l'absence de coupure du gluten, qui sont responsables de la mauvaise digestion. En évitant les aliments avec gluten, on se sent mieux, mais le gluten est souvent désigné comme responsable à tort - comme suggéré par un des médecins « *c'est mettre un coupable sur quelque chose qui souvent l'est pas* » (S14) - ; ce qui rejoint le conseil d'un des médecins de prendre plutôt des pains au levain, sans additifs, « *[avec des trous et la confiture qui coule]* » (S8).

C. Place du régime dans la dynamique de la consultation

1. *Abord de la question du régime en consultation*

Les circonstances de l'abord de cette question par les patients (qui suivent ou souhaitent suivre un régime d'exclusion, ou se posent simplement la question) diffèrent selon les médecins, néanmoins l'une ou l'autre semble majoritaire en fonction de l'intérêt que le médecin apporte au régime. S'il a tendance à le proposer, les patients vont plus facilement en parler, ou alors le médecin le propose si fréquemment de lui-même que le patient n'a pas le temps d'y penser avant que le médecin n'en parle. Au contraire, s'il a tendance à rejeter toute demande de ce type, les patients ne vont pas être enclins à lui en parler, ce qui donne l'impression que sa patientèle n'est pas concernée par ce type de problématique alors qu'ils le cachent peut-être simplement.

Il y a une dichotomie, encore une fois, qui oppose les médecins ne croyant pas à ces intolérances et ces régimes, et les autres : les premiers parlent des deuxièmes avec condescendance, se mettant en opposition « *c'est pas moi qui leur dis de faire ça* » (S14) comme si c'était quelque chose de mal et qu'ils souhaitent se détacher de ce type de pratiques.

Globalement, la majorité des patients ne parlaient pas de leur régime « sans », ou bien ils le faisaient simplement pour informer le médecin, sans lui demander réellement son avis ; les médecins pensaient donc que l'attente des patients était d'obtenir un assentiment, une « bénédiction », plus que de réelles informations. On retrouve la même tendance que dans la thèse de 2018, où la moitié des médecins disaient n'être que rarement consultés avant l'introduction du régime. En deuxième, venaient les patients qui demandaient confirmation - ou infirmation - d'une éventuelle intolérance/hypersensibilité au lactose/gluten, qui pourrait expliquer leurs symptômes digestifs fonctionnels et dont l'éviction pourrait donc s'avérer être une solution, alors qu'en l'absence de pathologie organique retrouvée on leur a dit qu'on ne pouvait pas faire grand-chose. Ceux-là étaient plus à la recherche d'une solution miracle, prêts souvent à investir dans de la « *patamédecine* » (S11), se tournant vers la médecine parallèle car la médecine traditionnelle ne pouvait pas résoudre leurs maux. Une partie des médecins ressentaient de l'impuissance face à l'autodiagnostic et l'auto-

prescription de ces régimes qu'ils ne connaissaient pas, et dont on leur demandait de les approuver médicalement ; ils éprouvaient également une « perte d'autorité médicale », l'impression qu'on leur demandait quelque chose n'entrant pas dans le champ médical et donc hors de leurs compétences, ne les concernant pas, comme dit plus haut. Ce sentiment de perte d'autorité médicale lorsque le patient vient avec un diagnostic, un langage médical, une demande particulière en termes d'examen complémentaires ou de traitements, se retrouve effectivement dans la littérature comme nous l'avons décrit, mais cette perception est souvent en décalage avec la réalité, où le patient cherche un soutien plus qu'à prendre le pouvoir. Ici les médecins pouvaient aussi avoir l'impression de ne finalement être là que pour essayer de « *limiter les pots cassés* » (SI), d'être mis devant le fait accompli pour pouvoir rectifier si nécessaire quelque chose que le patient est déterminé à faire à sa façon, ne prévenant le médecin que pour avoir précisément ce filet de sécurité « au cas où ça tournerait mal » ; ou encore ils pouvaient se sentir considérés comme de simples techniciens de la médecine. Là encore, il y a une dichotomie par rapport aux médecins qui au contraire utilisaient le régime comme une solution à part entière, ou qui considéraient que la plainte symptomatique somatique et la recherche de solution miracle pouvaient toutes deux constituer une porte d'entrée pour aller chercher une cause psychosomatique, rechercher une souffrance psychologique toujours latente chez le patient qui vient pousser la porte d'un cabinet avec un symptôme dont on ne trouve pas réellement d'origine organique. On voit donc la diversité de médecines générales et de médecins généralistes, autant que l'on peut voir la diversité de patients et parfois de déclinaisons symptomatiques...

2. *Autodiagnostic, automédication*

Pour beaucoup de médecins, la question des régimes d'exclusion était liée à celles de l'autodiagnostic et de l'automédication, puisque les patients initiaient souvent les régimes « sans » sur une auto-suspicion d'intolérance/hypersensibilité, ce qui est ressenti par les médecins dans cette étude mais aussi largement décrit dans la littérature. Ces questions de régimes et d'intolérances se retrouvent beaucoup dans les médias, les publicités, le marketing dans les supermarchés, mais aussi via le bouche-à-oreille, l'influence de célébrités etc. Le côté « mon voisin m'a conseillé d'essayer ça car il a les mêmes symptômes et ça l'a soulagé donc j'essaye aussi » est quelque chose qui était assez agaçant

pour certains médecins, comme le serait le fait de savoir qu'un patient a pris le médicament de sa voisine sans conseil médical. Cela fait transparaître aussi l'idée contradictoire que les médecins considèrent le régime à la fois comme quelque chose de non médical – ou en tout cas considéré comme tel par les patients –, qui leur échappe, et qu'à la fois cela devrait passer par une prescription, un regard, un avis médical, avant d'être mis en œuvre. La question des régimes « sans » semblait être l'objet de discussions autant avec son médecin que dans la sphère privée, un sujet à la fois médical et à la fois « vulgarisé », du fait de la publicité autour de ces régimes auprès du grand public, mais aussi parce qu'a priori, faire un régime en autonomie sans avis médical est plus accessible qu'un traitement médicamenteux ou une démarche diagnostique.

Un autre point sensible est l'auto-documentation sur internet qui peut s'avérer prolifique mais pas toujours pertinente et déboucher sur de fausses pistes, des a priori, des méfiances ou des inquiétudes injustifiées. Nous avons donc discuté autour de cette question, et là encore les avis divergeaient. Certains disaient que pour eux, le fait que le patient s'intéresse à sa santé, se documente, et aille vérifier et trier l'information chez son médecin était un gain de temps et un pas vers la promotion de la santé et la prévention – ce qui rejoint les constatations que nous avons vues dans la littérature, qu'un patient mieux informé, qui prend en charge sa santé, est un patient mieux soulagé. En effet, le patient va être averti de quelque chose qui peut le concerner et donc aller consulter en se disant que c'est peut-être une bonne chose à faire. Cette attitude peut apporter une amélioration de la qualité de vie des gens via le questionnement sur leur mode de vie et est aussi une preuve de l'investissement du patient. Cela rend également le régime plus efficace, en renforçant l'effet placebo, et peut aussi être bénéfique au patient, pour se sentir compris et moins seul dans sa souffrance. Enfin, à l'échelle du grand public, cela permet de « dédramatiser » une pathologie en la rendant plus connue. Ce phénomène est observé dans la littérature avec la maladie coeliaque : la meilleure connaissance de cette pathologie aux yeux du public permet à la fois une meilleure visibilité, une meilleure sensation d'écoute et de compréhension de la part des autres. A noter tout de même que cela peut entraîner chez les patients coeliaques une peur de banalisation, de minimisation de la gravité de leur pathologie, en raison d'un amalgame qui pourrait se faire avec des patients faisant le RSG pour une SGNC ou par mode.

Dans nos entretiens, dans ces situations où le patient venait chez son médecin pour trier les

informations qu'il avait trouvées sur internet, le rôle médical était bien présent puisque les patients venaient demander un conseil d'expert avant de prendre l'initiative par eux-mêmes, ou en tout cas l'informer, ce qui permettait au médecin de « rectifier le tir » si nécessaire. Ceci favorise une ouverture à la discussion, à la remise en perspective plus « médicale », un approfondissement et un tri des connaissances des patients, ceux-ci étant toutefois libres de suivre ou non les conseils du médecin. Les patients n'étaient donc pas toujours vus comme importunant le médecin avec des questionnements infondés ou inhérents à un effet mode, mais aussi, comme étant simplement avertis de quelque chose mais manquant de connaissances et donc accessibles à une véritable démarche médicale.

D'autres médecins, au contraire, trouvaient que ce type de situation engendrait une perte de temps puisque cela créait une demande, une inquiétude, des suspicions diagnostiques à foison, là où ce n'était pas forcément nécessaire, et que l'information sur internet était trop vaste et trop souvent erronée pour être réellement utile, rendant souvent également difficile le dialogue et pouvant induire une méfiance envers les médecins et la médecine, par exemple au travers de vagues complotistes. De plus, le côté marketing était dénoncé par ces médecins, qui disaient que c'était un véritable marché lucratif, que les marques faisaient du profit en inventant quasiment une pathologie, dans laquelle beaucoup de monde pourrait se reconnaître. Cet effet était notamment obtenu via la publicité faite par des personnalités connues (à l'instar de Djokovic), vantant les mérites et les bénéfices miraculeux de ces régimes, sans aucune garantie de la véracité des informations diffusées. Un des médecins suggérait même que sans l'effet marketing autour du « sans gluten », les gens trouveraient une autre cause à leurs symptômes et donc une autre « solution miracle » et que c'est grâce à la mise en avant du gluten que cette mode s'est créée (d'autres disaient au contraire que l'effet mode seul ne suffisait pas, mais qu'il était forcément associé à une recherche de soulagement de symptômes). Un bon exemple de cet effet marketing est celui de la plaquette dans la salle d'attente d'un des médecins interrogés, plaquette réalisée par une chaîne de distribution alimentaire et incluant beaucoup de symptômes généraux et vagues (comme la fatigue) en incitant les patients à se poser la question d'une intolérance pour, in fine, vendre leurs produits, et donc faire du profit ; certaines personnes vont peut-être essayer un régime « sans » comme une solution miracle, alors que l'effet sera peut-être simplement placebo, moyennant une alimentation plus onéreuse - et on l'a vu, pas forcément plus saine. Cela pouvait donc être

vraiment vu comme un frein, une « épine dans le pied », un travail supplémentaire de devoir en plus gérer le fait que le patient « croit savoir » et « défie » le savoir du médecin, et cela pouvait même devenir générateur de conflits entre médecin et patient. Certains médecins étaient ravis que leurs patients partent en cas de désaccord.

Il pouvait donc en résulter un sentiment de déséquilibre, de perte d'autorité médicale du médecin qui perd son statut « d'expert », dans un domaine qu'en outre il ne maîtrise pas totalement et que le patient semble connaître plus en profondeur que lui. Un des médecins disait que « *les non experts savent et les experts ne savent pas* » (S5) : sur une question où les experts disaient ne pas connaître la réponse, les non-experts répondaient « oui » ou « non », et donc les patients ne se fiaient pas aux avis d'experts et pensaient pouvoir avoir une opinion valable scientifiquement également. Cette phrase est cynique, sarcastique, et exprime que ce n'est pas possible pour les non-experts de savoir ce que les experts eux-mêmes ne savent pas, et que donc l'idée que se ferait un patient après avoir cherché sur internet ou par le bouche-à-oreille serait fausse, puisque selon lui le patient ne sait pas regarder avec un œil critique, chose qui est déjà compliquée pour un médecin donc quasi impossible pour un patient. De plus, cette opinion serait difficile à contredire a posteriori, puisque le patient serait persuadé et ne prendrait pas en compte l'avis de l'expert ; notamment, si cette idée vient d'un influenceur, d'une personnalité célèbre, cela peut être pris comme « une parole d'évangile ». Pour ce praticien, si même les médecins ont du mal à savoir exactement comment fonctionne l'hypersensibilité au gluten par exemple, n'ayant pas de réelle preuve organique à apporter, les patients ne peuvent pas en avoir la certitude non plus. Il dit plus tard qu'il ne faut pas s'énerver quand le patient croit mieux savoir que le médecin, présupposant que c'est un débat perdu d'avance, avec un regard cynique et fataliste là-dessus. Ce même médecin dit pourtant plus tard qu'il n'est pas « corporatiste », donc qu'il ne défend pas l'idée paternaliste selon laquelle seuls les médecins, en tant que seuls détenteurs du savoir, sont habilités à prendre les meilleures décisions pour le patient. On peut supposer que les réactions sur la défensive de ce médecin traduisent ce malaise ressenti par le sentiment de « perte du pouvoir », de perte d'autorité dans la relation médecin-malade, qui se retrouve dans la littérature que nous avons étudiée dans notre recherche bibliographique.

Au-delà de cette question de sensation de déséquilibre, les médecins peuvent se sentir mal à

l'aise face à leur manque de connaissances - ce qui est la principale raison de malaise mise en lumière par la thèse de 2018 -, qu'ils vont parfois eux-mêmes combler en regardant sur internet. Et le fait de devoir regarder sur internet est parfois exprimé comme s'il fallait en avoir honte, comme si c'était un tabou. Cela contredit le mythe du médecin omnipotent, qui doit toujours tout savoir, tout savoir-faire, répondre à toutes les demandes, toujours être présent sans protester et surtout ne jamais faire d'erreur ; le manque de connaissance est donc parfois vécu comme une honte. Dans la littérature on a vu également, que le médecin peut ressentir un sentiment d'inutilité, de « manquement à son devoir » s'il n'apporte pas de réponse concrète à son patient. C'est peut-être pour cette raison que certains médecins ne veulent pas s'occuper de ces questions, car ils ne veulent pas faire face à ce manque de connaissance, et souvent ils mettent en avant qu'ils n'ont pas le temps d'y pallier. D'autres au contraire mettaient pourtant en avant que ce temps, c'est au médecin de le prendre, comme c'est au médecin de s'intéresser à ce genre de sujets qui finalement incombent au médecin généraliste, de par sa vision globale et souvent plus ancrée dans le quotidien et les besoins « primaires » des gens. Cela rejoint l'idée que se contenter de dire qu'il n'y a pas de formation ne fait pas avancer les choses ; finalement, si on s'y intéresse, on va pouvoir se former. C'est donc davantage le manque d'intérêt qui pose problème, mais là encore, la question est de savoir si on veut répondre à une demande. En fin de compte, l'attente des patients telle que décrite dans la littérature mais aussi les entretiens, n'est pas toujours d'avoir une réponse concrète mais souvent une écoute, un accompagnement, une prise en compte de la souffrance générée par la douleur, de quelque origine qu'elle soit. Au-delà du bénéfice apporté par l'effet placebo, ou de l'effet magique apporté par une réponse « alternative », c'est aussi souvent cette relation médecin-patient qui va aider ce dernier à naviguer au travers de ses douleurs ; dans la littérature on voit aussi, que c'était le maintien et le renforcement de cette relation médecin-malade que les médecins s'attelaient à mettre en œuvre pour contrer ce sentiment d'impuissance.

On constate une fois de plus, une divergence sur la question du rôle du médecin par rapport au patient : celui-ci peut aller plus loin et aider le patient à trier les informations qu'il aura cherchées de lui-même, en s'ouvrant à une médecine plus « alternative », ou il peut rester dans son rôle plus proche de l'enseignement facultaire et livresque, dans une médecine plus « classique ». Ces deux attitudes

correspondent à deux façons d'exercer différentes qui seront recherchées par différents types de patients.

IV. Ressenti et attitude du médecin, une histoire de dichotomie toute en nuances

Des éléments discutés ci-dessus se dégagent déjà une dichotomie d'opinions et de réactions entre les différents médecins : ceux qui y croient et qui en font quelque chose, versus ceux qui n'y croient pas et qui ne s'en mêlent pas car cela ne relèverait pas de leur rôle ni de la médecine.

Cette dichotomie se décline tout au long des résultats et notamment lorsqu'on aborde le ressenti et l'attitude du médecin : d'un côté, ce régime est utile, médical, justifié, en réponse à une pathologie organiquement vérifiée, ou parfois à un TFI, ou plus rarement à une raison psychologique à laquelle on va donc pouvoir accéder ; de l'autre côté, il est tout le contraire, il ne fait partie que d'un effet mode - et ne répondant pas à une pathologie avérée -, ou bien il vient en réponse à une raison psychologique, ce qui dans ce cas le rend injustifié, inutile, et n'étant pas du ressort du médecin généraliste. Entre ces deux visions opposées se trouvent de nombreuses nuances, et différentes visions peuvent se retrouver chez un même médecin, en fonction de la situation, ou du patient par exemple. Cette dichotomie se retrouve donc dans les différents ressentis, les différentes attitudes, mais aussi entre le ressenti et l'attitude chez un même médecin, avec toujours son cortège de nuances.

A. Une méfiance, un contexte, un rejet ?

1. *Un ressenti négatif lié à la temporalité (âge de survenue et époque) : genèse d'une fantaisie ?*

Le côté injustifié était longuement développé avec des médecins ne comprenant pas comment une intolérance pourrait arriver à l'âge adulte, alors que justement, pour le lactose c'est spécifiquement le cas puisque la diminution de lactase explique la diminution de la digestion du lactose ; et que contrairement à la maladie cœliaque, l'hypersensibilité se développe également avec le temps et non

du jour au lendemain pendant l'enfance. Ils ne comprenaient pas non plus pourquoi ces intolérances/hypersensibilité arrivaient maintenant, à notre époque : « *on a toujours bouffé du gluten, on a toujours bouffé du lait, donc je vois pas pourquoi tout à coup le corps humain n'est pas fait pour manger ce genre d'aliments* » (S6). L'idée distillée par certains de ces médecins est qu'il s'agit d'une idée farfelue, une lubie sortie de nulle part, sans fondement, une peur irrationnelle, répandue par des personnes privées de bon sens qui exagèrent et qui racontent n'importe quoi : « *Leurs raisons évoquées, c'est d'avoir traîné sur Internet et d'avoir entendu que le gluten allait les tuer, ou le lactose... enfin, que le lait, c'était néfaste et qu'il ne fallait surtout pas en boire, alors que, voilà, on est au sein de la mère depuis la nuit des temps, voilà... y en a qui sont perchés et qui pensent qu'il faut pas boire du lait...* » (S6). L'un d'eux disait même, en évoquant son logiciel médical qui parfois lui faisait « *des propositions à l'ouverture* », que « *même mon logiciel il me raconte des conneries... « et si c'était ça ? » »* (S9), sous-entendant que ce n'est vraiment pas médical ni avéré, que cela n'a aucun fondement, qu'il ne croit pas à ces intolérances que les patients s'autodiagnostiquent « *à tout va* » (S9). Ces médecins parlent de ces patients en s'en moquant un peu, avec parfois même un certain mépris ou condescendance : « *ceux qui bouffent même pas de miel parce que ça exploite les abeilles [...] y en a qui portent un slip orange parce que ça porte bonheur hein...* » (S6), « *ça m'évoque qu'ils sont cinglés* » (S3). Ces médecins étaient vraiment dans l'idée que ces régimes étaient de la pure fantaisie, dignes de « *discussions de concierge* » (S9) et « *fondés sur du vent* » (S12), faisant partie de croyances, du « *folklore* » (S6) ; la plupart ne voyaient pas l'intérêt de rentrer dans le débat ou la discussion et ils n'auraient pas été impactés négativement par le départ de ces patients (« *champagne !* » (S6)). Il est intéressant de noter au passage, que le médecin qui parlait le plus de l'absence de jugement et de l'importance de la relation médecin-malade (notamment pour pouvoir aider les patients sur le plan psychologique), n'hésitait pas à rendre le dossier à un patient dont la divergence d'opinions, ou avec lequel un transfert/contre-transfert négatif trop important, mettraient en péril la relation médecin malade.

2. Attitude vis-à-vis du patient, impact sur la relation médecin-malade ?

Ces médecins à l'avis péjoratif sur les régimes et les patients qui les suivent, sont même repris

en exemple par d'autres médecins qui pensent en effet que, sur cette question, la relation médecin-malade peut être impactée, avec des praticiens refusant le dialogue et pensant ouvertement que « c'est n'importe quoi », ce qui peut évidemment braquer le patient qui va se sentir incompris et moqué. Et pourtant, ces médecins à l'avis si tranché et négatif lors des entretiens, lorsqu'ils sont devant leurs malades, modèrent leur attitude, ne rompent pas le lien de leur propre initiative, s'assurent qu'il n'y a pas de danger pour leurs patients, surveillent d'un point de vue médical et en professionnels l'absence de complications, sans néanmoins rentrer dans le conflit, laissant les patients faire, car après tout « c'est leur vie ils en font ce qu'ils veulent ». Ils disaient que de manière générale, si les patients attendent plus de leur médecin sur ces sujets, ils sont conscients qu'ils devront aller ailleurs car ils savent que leur médecin ne s'intéresse pas à ces sujets-là ; et donc finalement, chacun peut trouver chaussure à son pied. Et aucun médecin n'avait de relation réellement conflictuelle sur ces sujets-là, mettant le bien-être et la bonne santé du patient au centre, et leurs opinions au second plan, gardées pour eux. Comme pour n'importe quel sujet en médecine finalement, le contre-transfert existe et les médecins en ont conscience, et si une situation « hérissé le poil » il s'agit de s'en rendre compte, de sortir de son personnage de « chacal » et redevenir une « girafe ». C'est ce que décrit Serena Rust dans son livre « Quand la girafe danse avec le chacal » (121), partant de la notion développée par Marshall Rosenberg, le créateur de la « Communication NonViolente® » (122), pour illustrer le fait de sortir de ses préjugés et de ses jugements pour reprendre de la hauteur, de la distance, et de l'objectivité. Dans certains cas le discours pouvait être plus neutre que dans les exemples cités, les médecins ressentant seulement une indifférence vis-à-vis de ces patients ou de ces problématiques, soit parce qu'ils ne se sentaient pas concernés, soit parce qu'ils étaient peu « touchés » par ceux-ci -« *je ne développe pas d'empathie particulière [ni] d'animosité particulière [...] je ne ressens rien* » (S2) -, ou parfois simplement parce qu'ils tentaient de ne pas « *stigmatiser les gens* » (S14), ne pas les « *cataloguer* » (S13). Certains considéraient que cette neutralité est nécessaire pour ne pas rompre le lien de confiance, pour garder une objectivité, prendre du recul, ce qui permet de pouvoir détecter des choses plus finement. Enfin, dans ces attitudes se retrouve toujours l'idée que, finalement, le choix des patients sur un sujet qui n'est pas forcément très médical, est de leur ressort et non de celui du médecin.

A contrario, d'autres praticiens vont dire que la plainte est là, qu'elle soit organique ou fonctionnelle, et le médecin doit y répondre, que ce soit de façon « allopathique » ou non, dans le cadre d'un accompagnement global - et également psychologique - pouvant porter sur une modification du mode de vie des patients, parfois décrits comme « *ne [sachant] pas comment vivre normalement, enfin, correctement [...] il y a toujours un peu de boulot à faire de ce côté-là* » (S7). Cette phrase sous-entend que ces patients ne sauraient pas vivre d'une façon déterminée comme « normale », « correcte ». On peut se demander ce que cela voudrait dire médicalement parlant, ce que serait cette norme à suivre ; un mode de vie tel que décrit dans les livres, avec une alimentation équilibrée, de l'activité physique, pas de tabac ni d'alcool... ni de stress. Est-ce cela que ce médecin a voulu dire ? Ces patients ne sauraient pas vivre « correctement », avec entre autres beaucoup de stress et une alimentation déséquilibrée ; de là découleraient des troubles digestifs, des troubles fonctionnels, et la réponse que l'on peut apporter à leurs plaintes, est de reprendre à la base leur manière de vivre dans sa globalité.

3. *Du régime « sans » vu comme une réponse disproportionnée, à la minimisation du TFI ; un premier pas dans la problématique de la pathologie fonctionnelle*

Certains médecins ne comprennent pas que l'on puisse « s'infliger » ce type de régimes « pour rien », sans pathologie avérée et simplement par mode. Ainsi un médecin déclare-t-il : « *pourquoi faire sans quand on peut faire avec ?* » (S9), exprimant qu'on peut faire « avec », que c'est un choix de faire « sans », choix qui lui paraît démesuré et inutile - le régime sans était largement décrit par ces praticiens comme très contraignant, très difficile à suivre, en plus d'être cher. Cela contribuait à renforcer la mauvaise image qu'ils avaient de l'effet mode autour de ces régimes, se disant que cela pouvait compliquer la vie de personnes en leur faisant croire qu'ils auraient une meilleure santé, qu'ils mangeraient plus sain, alors qu'eux n'y voient pas d'intérêt d'un point de vue médical et qu'en outre ils craignent d'éventuelles complications comme les carences ou les TCA. Devant une réponse – le régime « sans » - qui leur apparaît disproportionnée en l'absence de pathologie avérée, ces médecins pouvaient même en arriver à minimiser le TFI ainsi que la souffrance qui l'accompagne ; ils

pouvaient aussi être amenés à considérer que les symptômes n'étaient pas si importants que ça, décrits comme « *un petit inconfort passager* » (S9) ne valant pas la peine de « *tout supprimer* » (S9), « *pas une souffrance majeure* » (S11), ou qu'en tout cas, si ce régime pouvait être utile pour certains, il ne l'était pas pour tous ceux qui le faisaient - « *il y en a très peu qui en ont vraiment besoin* » (S8). On retrouve dans la littérature, le sentiment des patients que leurs symptômes, s'ils ne sont pas « physiques », somatiques, ne sont pas pris au sérieux, raison pour laquelle ce sont des symptômes fonctionnels qu'ils vont présenter au médecin et non une plainte psychologique (de manière plus ou moins consciente) ; mais même avec ces symptômes fonctionnels, la peur de ne pas être entendus persiste au vu de l'absence de « preuve organique ». A noter que la dernière citation (S8) provient d'un médecin ayant déclaré que derrière toute plainte, il y avait une souffrance à ne pas négliger. Ce qu'il exprime là, c'est que dans la mesure où le régime ne répond pas à un réel besoin d'éviction du gluten et du lactose, il ne va pas résoudre à lui seul des symptômes qui sont psychosomatiques, s'il y a une cause psychologique sous-jacente à traiter derrière. Cependant, l'effet placebo peut aussi être utilisé, pour améliorer des symptômes qui n'ont pas de réelle cause organique. Cette recherche de solution miracle, pour répondre à des symptômes dont on ne retrouve pas vraiment la cause organiquement parlant, est parfois agaçante pour certains médecins qui considèrent qu'aujourd'hui on cherche absolument une réponse à tout, quitte à « *mettre un coupable sur quelque chose qui souvent ne l'est pas* » (S14) ; est-ce là une attente des patients ? Que le médecin trouve une réponse à tout ? Cette réponse pour certains peut aussi résider en l'écoute des patients, pour les aider à « mettre en mots leurs maux » sans jugement, et réussir à admettre quand ils ne savent pas, tout en disant que l'on va continuer à chercher et en tout cas à soutenir le patient quoi qu'il en soit ; ce qui est retrouvé dans la littérature, où le patient a avant tout besoin d'une relation forte et de confiance avec son médecin, basée sur l'écoute, le soutien émotionnel et la reconnaissance de l'incertitude et des limites d'action du médecin – voire de la médecine - face à la pathologie.

4. *Le régime souvent ressenti comme un effet de mode plutôt qu'une solution médicale*

Une idée évoquée et réellement très présente dans tous les entretiens était donc l'effet de mode. Majoritairement, pour les médecins, cet effet de mode était même la seule raison de ce régime, sous

l'influence des médias, d'internet, du bouche-à-oreille, des publicités, des magazines, des influenceurs, du lobbying dans les supermarchés. Cette volonté de faire un régime n'était pas fondée sur quelque chose de concret ; et si le régime était fait dans une recherche de bien-être ou pour soulager les symptômes, aux yeux de ces praticiens, il ne représentait pas vraiment une solution médicalement fondée, une réponse concrète médicalement acceptable. S'il fonctionnait, tant mieux, mais il s'agissait surtout à leur sens d'un effet placebo. Considérée sous l'angle de l'effet de mode, ce phénomène n'était par conséquent pas de l'ordre du médical, ce qui explique pourquoi les médecins pensaient que ça ne les concernait pas ; c'est ce qui explique également que cela pouvait les agacer car ils craignaient qu'un tel régime puisse simplement apporter des soucis au patient, comme les carences ou la perte de poids excessive.

Rares étaient les médecins qui utilisaient ce régime en réponse à des symptômes digestifs, ou qui utilisaient cette demande pour aller plus loin dans la résolution de problèmes plus profonds et d'ordre psychologique. Quoique peu nombreux, ils considéraient le régime comme une solution à part entière, même s'ils la rangeaient plutôt dans la catégorie « médecine alternative », recherchée par certains patients désireux de trouver une solution non médicamenteuse à leur pathologie « non organique » ; ou encore, ils voyaient le régime comme une solution de dernier recours, une réponse que l'on peut apporter au patient parce qu'on ne peut pas lui offrir grand-chose d'autre. Il n'en reste pas moins que la plupart des médecins voyaient cet effet de mode du régime « sans » de façon négative, péjorative, presque comme un fléau, qui amènerait les gens à croire de façon erronée qu'il pourrait être utile pour eux, plus sain alors qu'il ne l'est pas forcément. Par conséquent, cela provoquerait auprès des patients concernés une confusion, un amalgame, une fausse croyance qu'ils font ce qu'il y a de mieux pour leur santé, alors que cela pourrait même les mettre en danger. L'un d'eux disait même qu'aller dans leur sens serait leur « *fabriquer une maladie* » (S9).

5. *A l'origine de la méfiance : scandales médicaux, pharmaceutiques, et politique marketing*

On peut comprendre que les médecins soient méfiants vis-à-vis de tout ce qui est marketing et qui

touche à la santé, au vu des scandales qui ont secoué le monde de la médecine dès que l'on mêle la quête de profit et la requête désespérée des gens d'aller mieux ; les scandales de l'Oxycontin® aux Etats-Unis -autorisé comme antidouleur pour des douleurs modérées et vendu comme non addictogène - ou du Mediator® en France – antidiabétique détourné comme coupe-faim pour perdre du poids, au profit...du profit -, en sont de tristes exemples. D'ailleurs, un des médecins a parlé du scandale du Mediator® et des amphétamines prescrits pour perdre du poids, en disant que justement, il avait vécu ces scandales et que c'était pour cette raison qu'il ne s'occupait plus de ces questions de régimes avec ses patient(e)s, hormis les conseils hygiéno-diététiques de base. Plus récemment, on peut également citer le déremboursement de l'homéopathie, qui a ravivé les débats d'une médecine alternative non scientifiquement approuvée. Le remboursement d'un acte ou d'un traitement constitue un gage de reconnaissance par la sécurité sociale qu'il est « utile » pour la santé. Or l'homéopathie était encore récemment remboursée, alors même qu'elle était accusée de « charlatanisme organisé » par une partie de la communauté scientifique et médicale, créant ainsi en son sein une division d'opinions sur sa « légitimité ». Un médecin parlait donc de cette homéopathie en disant que cela provoquait une réponse plus négative chez lui, que le régime « sans ».

Tout ce qui est sponsorisé par de la publicité pour en faire un marché juteux, sans qu'il y ait un appui scientifique solide derrière - l'enseignement facultaire restant une base sûre pour beaucoup de médecins - amène donc à une méfiance, la crainte que l'on voudrait arnaquer les gens avec de la « poudre de perlimpinpin », ce qui est compréhensible. Un médecin allait même plus loin, en prenant l'exemple des produits laitiers et en se demandant si les recommandations médicales dans ce cadre étaient davantage mises en avant pour soutenir le marché que pour des raisons médicales. Ces recommandations ont d'ailleurs été revues à la baisse, passant de 3 à 2 produits laitiers par jour, comme nous l'avons vu dans la littérature.

B. Des nuances liées à la complexité du sujet

1. *Du manque de connaissances scientifiques et de scientificité des régimes, à la spécificité des symptômes fonctionnels : déclinaison de divers ressentis sur le régime, le rôle du médecin, et le choix du patient*

La mise à disposition d'une plaquette informant les médecins, faite par des médecins, avec des références et des protocoles, pourrait être une alternative au renforcement de la formation universitaire sur ces sujets, et permettrait de pouvoir en rassurer certains. Car le manque de scientificité des régimes était largement dénoncé par des médecins, qui décrivaient que cela n'était finalement ni de la médecine pour les patients - qui les faisaient majoritairement de leur propre initiative sans demander un avis médical -, ni pour eux, praticiens - le manque de preuve organique pour diagnostiquer une pathologie ou d'études en double aveugle sur l'efficacité du régime étant un frein à en discuter comme d'une « vraie thérapie » en réponse à une « vraie pathologie » avec les patients.

Les deux parties (médecins et patients) étaient a priori plutôt d'avis que cela relevait d'un choix personnel plutôt qu'une décision médicale, comme en témoignaient les déclarations des médecins telles que « *si ça leur fait plaisir* » (S6, S12), « *continuez si vous pensez que c'est bien* » (S5) : on retrouve une notion de futilité, de loisir, de liberté de choix, d'une absence de nécessité ou de responsabilité médicale (que le médecin ne prend d'ailleurs pas), d'un « problème » inhérent au patient et non pas au médecin. Mais finalement, est-ce que tous les choix d'un individu concernant sa santé ne sont-ils pas, en réalité, personnels ? Le rôle du médecin est d'accompagner le patient dans son choix, de lui expliquer les tenants et aboutissants de sa pathologie - ou de l'absence d'explication organique à celle-ci -, les bénéfices et les risques de chaque traitement, pour que le patient puisse prendre des décisions pour sa santé « en toute connaissance de cause ». Donc, finalement, « expliquer l'absence d'organicité, les différentes théories, remettre les choses dans leur contexte médical, et dire que le patient est libre d'essayer et de voir si ça le soulage ou pas », était finalement une solution plébiscitée par la majorité des médecins, même si ceux-ci n'y croyaient pas vraiment. Cela permet de garder le lien avec le patient, le soutenir, l'écouter, surveiller l'absence de complications, ne pas

rentrer dans le conflit, et « ramener au scientifique » -technique qu'essayaient de réaliser la majorité des médecins. Cette attitude, qui consiste à penser que les patients sont en recherche d'explications sur leurs pathologies, et à vouloir renforcer le lien médecin-malade en réaction à une impression de ne pas avoir suffisamment répondu aux attentes des patients, est en accord avec ce que nous avons vu dans la littérature. Certains médecins ici étaient cependant en attente d'une avancée des connaissances sur l'hypersensibilité, mais aussi sur la prise en charge des TFI notamment. Ils étaient également en attente d'avoir des bases plus scientifiques sur lesquelles s'appuyer pour mieux expliquer ces troubles, mieux les diagnostiquer et mieux les soulager – comme les médecins interrogés dans la thèse de 2018, qui déploraient un manque de connaissances et étaient en demande de plus d'informations. Encore faut-il avoir envie de se renseigner et d'en apprendre plus sur le sujet - ce qui était majoritairement le cas dans la thèse de 2018, mais peut-être moins flagrant dans notre étude. Certains médecins ici disaient au contraire que l'on n'a pas besoin de tout comprendre organiquement pour accompagner le patient et l'encourager si cela le soulage ; et pour d'autres encore, le régime était même une solution logique et médicale au TFI, pathologie qui peut mettre le médecin dans une situation d'impuissance et de frustration, au vu du peu de réponses thérapeutiques à proposer, comme cela a été décrit dans la littérature. On retrouve l'idée que le médecin qui n'a pas d'ordonnance, de médicament, de traitement qui va guérir et ramener le patient à son état antérieur sans douleur ni symptômes, a échoué et n'a pas pu répondre au patient correctement. Selon les médecins, le régime sera soit considéré comme une réponse médicale, somatique, et donc « légitime pour un médecin » ce qui va leur permettre de pallier cette frustration, soit comme n'étant pas une réponse médicale satisfaisante, ce qui contribue au rejet de cette solution. Cette idée d'échec, en l'absence de réponse satisfaisante, traduit l'attente d'un médecin surpuissant, et certains disaient qu'il pouvait émerger une honte à ne pas réussir à atteindre l'objectif de guérison, et que le médecin, du fait de la frustration de l'échec, pourrait moins bien prendre en charge son patient – peur que l'on retrouve dans la littérature. Le fait qu'on ne puisse pas avoir réponse à tout, est difficile à accepter autant pour les patients que pour les médecins dont on exige toujours plus d'efforts et de don de soi, pour toujours plus de patients et devant toujours plus de pathologies et de moyens de les traiter (123), avec toujours un taux d'erreur et d'échec attendu proche de zéro - c'est ce que mettait en avant le Dr Brian Goldman qui décrivait qu'un joueur de baseball qui

réussit 4 coups de batte sur 10 est considéré comme légendaire, mais qu'on ne peut pas transposer cette attente à un chirurgien pour un taux de réussite pour une appendicectomie ; il disait ainsi que le taux de réussite attendu d'un médecin est de 10/10, que le message qu'on lui donne dès le début des études est qu'il doit être « parfait » et ne « jamais faire d'erreur »(124). En revanche, le fait de proposer le régime pouvait aussi être considéré comme étant déjà une avancée en soi, comparé à une situation où on accumulerait les examens complémentaires et où on conclurait qu'on ne peut rien faire. L'émergence de ce concept d'hypersensibilité a pu apporter de nouvelles solutions, qui si elles ne font pas de miracles, peuvent tout de même s'avérer efficaces et être proposées au patient. Ces solutions peuvent même être saisies directement par le patient lui-même grâce à l'avancée des moyens de recherche comme Internet, qui lui permettent de s'informer par lui-même et essayer de commencer à agir de lui-même sur sa propre santé.

*3 Concernant ces éléments de sentiment d'impuissance et de recherche d'une réponse des médecins, il est intéressant de faire plusieurs parallèles avec ce que nous avons décrit dans la partie recherche bibliographique. En effet, dans les articles étudiés on retrouve ce sentiment d'impuissance des médecins face à la problématique des TFI et des MUS en médecine générale, en rapport avec le flou à la fois sur les explications physiopathologiques, les origines également psychosomatiques de ces troubles, et sur les solutions thérapeutiques. Des articles étudiant les attentes des patients au sujet des MUS, mettaient en avant que ceux-ci n'attendaient pas forcément une explication ou une réponse organique, mais surtout un soutien émotionnel ; en plus de ne pas répondre à la véritable attente de ces patients et d'alimenter une frustration des deux côtés de la relation, les articles sur le psychosomatique indiquaient également que cela pouvait s'avérer finalement plus délétère d'apporter une « réponse physique » à un trouble psychologique, car cela pouvait accentuer la focalisation sur les symptômes physiques, caractéristique des troubles somatoformes, pouvant ainsi les entretenir, alors que l'origine et la réponse doivent être psychologiques. Un autre article parlant cette fois-ci des régimes d'exclusion, insistait sur le fait que ces régimes doivent être proposés avec parcimonie, seulement si ceux-ci sont réellement indiqués, en raison du risque de carences si ce régime est fait de manière trop obsessionnelle, ce qui est un risque lorsque l'origine est psychosomatique ; il était ainsi conseillé d'essayer le régime pour voir s'il pourrait être efficace, mais de l'arrêter s'il s'avère ne pas l'être, pour

ne pas entretenir une fixation somatique sur un trouble d'origine psychologique.

2. *Faire et/ou prescrire un régime : raisons intrinsèques et facteurs extérieurs, dimensions socioculturelles des régimes*

Les médecins dans notre étude pensaient également que les patients faisaient ces régimes soit pour faire comme les autres - « *tout le monde sait qu'on peut faire des allergies, mais tout le monde prétend en avoir* » (S9), citation qui exprime bien que ce n'est pas réel, que c'est quelque chose que l'on s'invente -, soit au contraire pour se distinguer des autres. Dire qu'on a une allergie implique une légitimité, une prise au sérieux et un respect des exigences de la part des restaurateurs ou des proches et des personnes chez qui l'on va manger. Cette volonté de distinction par rapport aux autres lorsque l'on choisit de faire un régime d'éviction, était aussi décrite dans la littérature comme une raison de faire ce régime. Certains médecins dans notre étude parlaient même de clivage entre les gens, de rupture du principe de base de la relation humaine qui est de partager un repas avec l'autre, et qui dans ce contexte ne se ferait plus. Pour ces praticiens, faire ces régimes est contraire à l'idée de plaisir ; pour un des médecins, ce serait même aller jusqu'à « *se faire du mal* » (S6) volontairement, même s'il se retient de contredire leur choix : « *qu'ils se fassent du mal [...] bon si ça leur fait plaisir* » (S6). C'est aussi se compliquer la vie - car malgré la mode, il est quand même plus difficile de trouver un restaurant proposant des plats adaptés à ces régimes -, et s'embêter ainsi que ses proches avec un régime très contraignant ; c'est se priver pour rien - parfois à l'extrême avec un régime nommé par un des médecins comme un « *sans rien* » (S12) -, manger des aliments moins bons, y passer du temps, et payer plus cher pour ça. Un des médecins disait même que ces patients devaient avoir une « *vie ennuyeuse* » (S7) ce qui peut être interprété à la fois, comme quelqu'un qui s'ennuie dans sa vie, qui a du temps à perdre et donc va s'occuper avec ce régime qui lui complique la vie ; et à la fois, comme quelqu'un dont la vie est rendue plus ennuyeuse par ce régime, qui rend beaucoup plus compliqué le fait de s'amuser, d'aller au restaurant, de se faire plaisir en mangeant. Ce qui est intéressant, c'est que ce médecin, qui décrivait aussi ce régime comme très contraignant, comme difficile et déraisonné à faire sans aucun symptôme à soulager derrière, est un médecin qui prend l'initiative de prescrire ces

régimes, et qui a des proches concernés dans sa famille. Il sait donc à quel point ces régimes peuvent être embêtants au quotidien, mais aussi à quel point ils peuvent être bénéfiques et s'appuyer sur quelque chose de réel ; le fait d'être témoin des désavantages ne l'empêche pas de les prescrire et vice-versa, le fait de connaître les avantages ne l'empêche pas d'être en désaccord s'ils sont faits « sans raison ». Un autre médecin, clairement embêté par le régime d'un de ses proches et sceptique quant à son intérêt dans son cas, était pourtant susceptible de le conseiller à certains de ses patients. Il y a donc non seulement une dichotomie entre les différents médecins, mais même au sein d'une même opinion, les ressentis peuvent s'opposer les uns aux autres ; il n'y a pas seulement du « tout blanc/tout noir », mais les opinions, en plus d'être intrinsèques, dépendent également d'éléments extrinsèques. Ainsi, une évaluation, telle la « balance bénéfice-risque » bien connue des médecins et utilisée largement pour les prises de décisions, peut faire évoluer cette opinion. En fonction de la diversité des médecins (formation initiale et continue, vécu personnel), du profil des patients (y compris leur attitude face au médecin), mais surtout en fonction des diverses raisons de ces régimes, dont les origines sont complexes et parfois difficiles à déterminer (symptômes, environnement, air du temps avec la publicité, le marketing, internet, entres autres), les avis vont diverger entre les médecins mais aussi chez un même individu.

Ainsi, pour certains médecins, faire ces régimes pour les patients, c'est donc aussi tenter d'appartenir à un groupe, ou s'exclure en étant particulier ; s'identifier avec une pathologie ou un besoin spécifique ; utiliser un régime pour faire comme les autres auxquels on s'identifie (les « bobos écolos » selon certains médecins) et en même temps ne pas faire comme tout le monde ; autant de raisons non médicales qui étaient perçues par les médecins. Avec l'aspect financier du régime, cela pouvait aussi sembler réservé à une classe particulière, qui pouvait se le permettre, d'où la tendance « bobo » décrite par les médecins, et à priori l'absence de tendance à succomber à l'effet de mode chez les patients plus précaires. Même l'accès à un diététicien pour être conseillé et accompagné (pour faire le régime), est rendu compliqué par l'absence de remboursement et donc restreint à ceux qui peuvent se le permettre. Cependant, lorsque c'était pour raison médicale, pour améliorer un TFI, le fait de pouvoir modifier plutôt son alimentation en profondeur en enlevant des aliments avec gluten, ou bien de chercher les aliments sans gluten bons marchés en Allemagne, permettait aux médecins de pouvoir

faire bénéficier de ce « régime sans » aux plus précaires lorsqu'ils constataient un bénéfice.

Ce qui était aussi déploré par les médecins, c'était que l'exclusion sociale allant avec ce régime particulier est parfois subie, par exemple dans la maladie cœliaque où l'on n'a pas le choix de faire cette éviction. Ces patients cœliaques peuvent également pâtir de la mauvaise image qui peut être véhiculée par le fait que le régime sans gluten puisse être suivi par mode ; même si d'un autre côté, ils bénéficient aussi du fait que ces régimes se répandent, puisque du coup l'offre sans gluten se démocratise et s'étend elle aussi. On peut aussi faire un lien avec la littérature étudiée, qui décrivait la vie compliquée, tournée autour de l'alimentation des patients cœliaques, qui eux n'ont pas le choix de cette contrainte, et qui parlait du fait que cela dirigeait presque leur vie, avec une peur constante d'être « contaminé » par le gluten, un sentiment d'exclusion et une honte, la sensation d'être un poids pour les autres en leur imposant leurs propres contraintes lors de la recherche d'un lieu de repas par exemple. Il est intéressant de remarquer que lorsque les patients le font par choix, ils semblent justement rechercher cette distinction inhérente à cette exigence particulière, alors que cela est une souffrance et une culpabilité pour ceux qui n'ont pas le choix. Ceux qui sont dans l'entre deux, qui ont des symptômes sans être cœliaques et qui voient ce régime comme une solution pour les soulager, pourraient donc chercher à se légitimer en se disant « allergiques ». Ces suppositions sont faites surtout par les médecins notamment dans notre étude ; il serait intéressant de vérifier les véritables motivations et ressentis du côté des patients non cœliaques, avec SGNC ou réalisant un régime sans par mode.

3. Le régime et la spécificité des TFI : un choix de dernier recours pour le patient et un joker pour les médecins ?

Les médecins interrogés décrivaient également le phénomène du « et si c'était ça pour moi aussi ? » qui poussait les gens à s'autodiagnostiquer des intolérances pour expliquer leurs symptômes, alors que la médecine n'a rien pu faire pour eux. Ceci est une autre idée prépondérante sur ces régimes : que ceux-ci étaient souvent une solution de dernier recours, trouvée par les patients cherchant désespérément de leur côté, ou proposée par les médecins lorsque ceux-ci viennent chez eux

après des passages itératifs chez le gastro-entérologue, leur disant qu'il n'a rien trouvé ou qu'il n'y a rien à faire – alors que la littérature conseille justement, dans les pathologies psychosomatiques et fonctionnelles, de ne pas dire qu'il n'y a rien ou que « c'est dans la tête » car cela renforce notamment l'inquiétude des patients et leur recherche d'une origine organique. C'est un sentiment d'impuissance qui émanait des médecins, car la pathologie fonctionnelle (le TFI, mais aussi l'intolérance au lactose, l'hypersensibilité au gluten) est plus « difficile » à diagnostiquer, le résultat ne sera pas tout blanc ou tout noir et la causalité est parfois difficile à établir de manière certaine. De cela découlait que le médecin ne pouvait pas forcément donner une réponse claire et certaine au patient, ce qui peut déstabiliser le médecin qui peut avoir du mal à dire « je ne sais pas » - alors que dans la littérature, on retrouve le fait qu'il est important pour les patients que le médecin puisse reconnaître qu'il n'a pas la réponse. Certains étaient plus à l'aise avec cette attitude, ceux qui justement se sentaient à l'aise avec le psychologique ou le fonctionnel, disant que ce n'est pas parce qu'on ne voit rien organiquement qu'il n'y a rien, qu'il n'y a pas de souffrance derrière – cette attitude étant justement conseillée par la littérature, même si les médecins n'y ont pas fait référence lors des entretiens. Le sentiment d'impuissance venait aussi du fait de ne pas pouvoir donner de solution radicalement efficace au patient, qui veut certes savoir ce qu'il a mais aussi et surtout être soulagé de ses symptômes. Le régime était donc une solution que le médecin pouvait apporter à son patient et par conséquent il pouvait avoir le sentiment de lui apporter une sorte de réponse, de pouvoir l'accompagner, l'écouter, le soutenir dans sa souffrance, de jouer aussi sur l'effet placebo. On a vu dans la bibliographie, que le patient pouvait aussi attendre une écoute et que c'était également cela qui allait pouvoir le soulager ; ce régime pourrait ainsi ne pas correspondre à une réponse focalisée uniquement sur l'organique, mais également constituer une porte d'entrée pour apporter l'écoute et le soutien émotionnel qu'attend le patient tout en lui montrant qu'on le croit, que sa souffrance est reconnue, que sa plainte est légitime et qu'elle n'est pas seulement « dans sa tête ». Cela peut donc être satisfaisant aussi pour le médecin, d'avoir autre chose à proposer qu'un énième examen complémentaire qui ne trouvera toujours rien – ce qui d'après la littérature n'est pas ce que le patient attend, et est surtout à éviter en face de situations psychosomatiques.

A noter, que lorsque cette solution par le régime est trouvée par le patient lui-même et non pas

apportée par le médecin, celle-ci peut être vue comme un remède miracle, sans enracinement dans le médical ; et cette posture le rend parfois imperméable à la réflexion médicale que le médecin peut vouloir apporter lorsque le patient lui annonce son régime. On peut faire un parallèle avec la littérature qui décrit des situations où les patients ont le sentiment que lorsqu'ils apportent une solution ou une théorie à leur médecin, celle-ci n'a pas (ou moins) de valeur à ses yeux, car le médecin se sentirait remis en cause dans sa posture d'autorité s'il l'acceptait. Ici c'est plutôt le contraire qui est exprimé : le médecin a l'impression que c'est le patient qui restera sourd à toute critique sur la théorie qu'il propose, ce qui explique le sentiment du médecin d'être remis en cause dans sa légitimité.

4. *Divergences dans l'approche du régime, le ressenti, l'attitude : de la focalisation sur les risques de carences à une indifférence, en passant par une intégration du régime comme solution logique et efficace*

Certains médecins palliaient cette frustration et ce sentiment d'impuissance en se concentrant sur les changements positifs que pouvait ressentir le patient en ayant fait le régime, d'autres en insistant sur le diagnostic « négatif », c'est-à-dire la réassurance sur l'absence de pathologie grave ou organique. Ils pensaient que c'était avant tout cela que recherchait le patient – ce qui n'est pas le cas d'après la littérature -, ou qu'en tout cas c'était leur rôle de leur apporter cette réassurance, et que le reste relevait plutôt d'un choix d'une manière de vivre ou de manger du patient. La plupart voyaient déjà dans cette idée de régime une volonté de modification de son alimentation, pour la rendre plus saine, et donc ne percevaient pas négativement cet effort, au contraire ; du moins tant que le régime reste « bien fait », sans aller dans les extrêmes et donc sans risques de carence par exemple. La littérature conseille d'ailleurs d'insister sur une modification de l'alimentation pour la rendre plus saine plutôt que de faire des régimes d'éviction, qui peuvent déséquilibrer l'alimentation, et induire des complications comme des carences, même si celles-ci n'étaient pas si probantes concernant le gluten (un peu plus concernant le lactose notamment par rapport au calcium).

Les carences étaient la principale crainte des médecins ; en enlevant un élément nutritif comme le gluten, dont on n'apprend pas forcément l'utilité, la composition, la valeur nutritive en

médecine, le réflexe premier est de craindre de se priver d'un nutriment sain (puisque'il est consommé dans les féculents que l'on recommande dans une alimentation équilibrée) et donc de « manquer de quelque chose ». Il paraît donc normal que ce soit la crainte première. C'est d'autant plus vrai pour le lactose, présent dans les produits laitiers, qui contiennent du calcium, dont la carence est connue et prouvée comme néfaste et donc traquée, surtout dans le cadre de l'ostéoporose ou du retard de croissance chez l'enfant. Remplacer ces produits de façon inappropriée et sans supervision médicale peut réellement s'avérer dangereux (comme le décrivaient certains médecins, par exemple avec du lait de soja donné à un enfant de 2 mois). Il y avait aussi la crainte que l'alimentation soit déstructurée, déséquilibrée, lorsque le régime n'est pas accompagné correctement - « *manger n'importe comment, n'importe quoi* » (S8) -, voire qu'il soit drastique ; ou encore la crainte que le patient accumule les différents régimes, ce qui accroît le risque « *d'erreurs* » (S10) et de carences. Cette crainte de carences pouvait amener à des réactions parfois assez virulentes, par crainte d'un réel danger pour le patient ou surtout si un tel régime était imposé à un enfant.

Pourtant parfois, chez certains médecins, la crainte de carences n'était pas présente, du fait de l'existence de substituts. Quelquefois même, la situation était plutôt dédramatisée, ces praticiens disant que ça ne devait pas être si grave que ça de faire un régime sans gluten, car « *est ce que le gluten est nécessaire à la vie ?* » (S2), considérant que les patients doivent se renseigner eux-mêmes, adapter en fonction de leur bien-être, et arrêter s'ils voient que ça ne les améliore pas. Même la carence était parfois relativisée, en faisant par exemple la différence entre la carence d'absorption qui serait liée à une réelle pathologie (la maladie cœliaque) et la carence d'apport, qui relève donc de la responsabilité du patient qui doit veiller à compenser lors d'une éviction – contrairement à certains médecins qui pensent que c'est leur rôle d'y veiller ou d'adresser à un(e) diététicien(ne) pour ce faire. De même, ils relativisaient en disant que les troubles qui amenaient à ce régime et le régime en lui-même n'étaient « pas si graves ni si dangereux que ça ». Pour eux, ce sont des préoccupations parfois un peu futiles (surtout comparées à leurs « véritables préoccupations » qui sont de pister les cancers digestifs devant de tels symptômes), de personnes qui n'ont pas comme premier questionnement de savoir s'ils vont avoir quelque chose dans leur assiette, et qui pourraient faire le choix de ne pas se torturer l'esprit pour savoir ce qu'ils vont y mettre. Certains des médecins avec ce type de ressentis allaient jusqu'à penser

que, de toute façon, ce n'était pas de leur ressort, l'un d'eux déclarant même qu'il s'en « *[foutait]* » (S6), terme d'ailleurs assez radical pour illustrer l'idée de ces médecins que cela ne les concerne pas et ne devrait pas les concerner. Ils n'ont pas à s'inquiéter de ce genre de choses, cela ne les regarde pas, et ça ne les dérange pas de ne pas s'en occuper. Cette opinion était renforcée en voyant que les gastro-entérologues ne s'y intéressaient pas ; ce n'est donc pas la peine de s'en occuper pour certains, alors que pour d'autres au contraire, ce n'est pas du ressort du spécialiste mais bien de la médecine générale puisque le problème n'est pas une pathologie franchement organique mais fonctionnelle. On observe donc différentes nuances dans l'attitude des médecins, de celui qui considère simplement que le patient est capable de gérer lui-même son bien-être, à celui qui a du mépris et déconsidère totalement le régime et le patient.

Il y a également des médecins qui expliquaient que la digestion est de toute façon plus facile si on réduit la consommation de gluten, car c'est une grosse molécule (a fortiori si elle n'est pas assez découpée en raison d'un temps de cuisson moins long par exemple), et que par conséquent tout le monde se sentira mieux et moins ballonné en mangeant moins de gluten. Donc hypersensibilité ou pas, les patients souffrant de TFI ou de ballonnements se verront soulagés en évitant le gluten. De ce fait, cela restera toujours une solution que le médecin pourra proposer. On retrouve bien dans la littérature le fait que la molécule de gluten soit volumineuse, difficile à digérer, et d'autant plus avec les produits industriels et les modes de cuisson actuels, comme les pains décongelés qui n'ont pas assez le temps de cuire à cœur ou les pâtes al dente, où la molécule restera d'une taille trop importante pour passer facilement la barrière intestinale. Certains médecins ont aussi soulevé l'idée que n'importe qui peut avoir un aliment qu'il digère moins qu'un autre, et qu'il ne faut pas stigmatiser le patient s'il pense que c'est le gluten. C'est justement grâce à la médiatisation que la population générale va connaître l'existence de cette molécule de gluten, savoir que celle-ci peut être difficile à digérer, tout comme le lactose, et apprendre qu'il existe des solutions pour pallier cette difficulté grâce à des aliments adaptés. Le gluten (et dans une moindre mesure le lactose) sont en effet présents dans beaucoup d'aliments, et l'éviction est donc plus difficile que dans le cas d'un aliment particulier - par exemple le « *brocoli* » (S3)- ; et donc le fait qu'il y ait un étiquetage, et des produits spécifiés sans gluten, permet aux gens de

facilement s'y retrouver et d'avoir un meilleur confort digestif. Même en l'absence de maladie cœliaque ou d'allergie, on peut donc admettre que le patient puisse se sentir mieux en diminuant sa consommation. Certains médecins mettaient aussi en avant que le régime représente une action pour se sentir mieux dans son corps, comme peut l'être l'activité physique ; qu'en faisant une éviction on peut aussi se concentrer sur la façon dont on mange, et donc manger plus équilibré, peut-être perdre un peu de poids, ce qui peut contribuer à se sentir mieux et être en meilleure forme. Ce n'est donc pas un « non-sens », pas quelque chose de complètement inimaginable, pour certains médecins. On voit encore là la dichotomie dans la façon de penser ce régime, et de le prendre en considération.

C. La dimension psychosomatique ; une autre porte d'entrée pour le médecin généraliste ?

1. Démarche des médecins : de l'élimination constante d'une pathologie organique comme prérequis indispensable, à la divergence dans le suivi des patients

Avant de proposer un régime ou de soutenir le patient dans cette démarche, ce qui restait important pour les médecins était de d'abord éliminer la pathologie organique, via des examens complémentaires et un passage chez le gastro-entérologue (avec gastro-coloscopie). Éliminer un cancer, une maladie cœliaque, une MICI, une allergie, devant des symptômes digestifs, était une étape fondamentale par laquelle les médecins passaient systématiquement, même s'ils avaient l'impression que le régime était plutôt fait par mode. La peur de passer à côté d'un diagnostic grave ou important, même à l'âge adulte, ou la honte de se dire à posteriori qu'on aurait dû écouter le patient et quand même prescrire les examens même si on n'y croyait pas ; tout cela faisait que le patient, même si au fond il n'était pas forcément pris au sérieux par le médecin, était quand même pris en charge, dans le sens où on s'assurait d'abord de l'absence d'organocité. Après cette étape, la démarche différait ; soit on regardait simplement de loin l'absence de complications, soit on accompagnait le patient dans son régime.

Comme cela a été dit précédemment, dans notre étude, la priorité absolue des médecins était toujours d'éliminer d'abord une pathologie organique par un bilan et un passage chez le gastro-

entérologue ; et ceci que ce soit à la demande du patient, ou dans le but d'apporter « l'expertise médicale » sur la question avant de se prononcer ou d'accompagner. Dans la littérature, s'il faut effectivement en tout premier lieu prendre les symptômes physiques au sérieux, éliminer une pathologie organique (notamment la maladie cœliaque) absolument systématiquement, prodiguer des conseils pour une alimentation équilibrée et s'assurer de l'absence de complications au début et par la suite, il ne faut cependant pas tomber dans le piège de la répétition d'examens complémentaires. Cela peut en effet être tentant pour le médecin : comme le soulignent aussi bien la littérature que notre étude, celui-ci pense que c'est ce que recherche le patient – parfois en lui mettant la pression pour obtenir ces examens complémentaires, alors même qu'ils ne seraient pas utiles ni recommandés. Il pense aussi qu'il doit absolument apporter une « réponse physique » pour ne pas faire penser au patient qu'il le « prend pour un fou ». On peut souligner également, qu'en pensant rassurer le patient, c'est en réalité lui-même qu'il rassure, en réponse à son insécurité, à son incertitude, pour « avoir l'impression de faire quelque chose d'utile » et surtout ne pas « louper un diagnostic grave » ; mais ces réponses peuvent se trouver en conflit avec les attentes du patient et instaurer un décalage entre les deux, voire provoquer l'effet inverse de la réassurance pour le patient, qui se dit que ce n'est pas normal de ne rien trouver, puisque le médecin continue à chercher. Comme dit plus haut, cela pourra aussi entraîner chez le patient une focalisation sur une origine physique, organique, de ses symptômes (surtout si l'agent externe du gluten ou du lactose est évoquée comme dans la question de ces régimes répondant à une intolérance ou à une hypersensibilité), au lieu de le faire accepter la part psychologique à l'origine de ses symptômes fonctionnels et de pouvoir commencer à travailler dessus. On retrouve ces résultats dans notre étude, où les médecins pensent donc que les explorations complémentaires sont une réponse attendue par les patients, mais ils admettent aussi que cela correspond à ce qu'eux ont besoin de faire médicalement, qu'on ne peut pas passer à côté de cette démarche. Et dans la littérature, tant que cette recherche n'est pas répétée excessivement et inutilement, cela est bénéfique pour le patient dans sa recherche de l'origine de ses symptômes, la réassurance sur l'absence de gravité ou d'organicité, dans la compréhension et l'acceptation de l'origine psychologique lorsque c'est le cas. Comme dans tout il s'agit de trouver l'équilibre, entre les attentes du patient, les nécessités médicales en terme de diagnostic notamment, l'incertitude que le

médecin a besoin de diminuer, et la réponse aux besoins du patient qui sont parfois autres qu'une réponse somatique par des examens complémentaires notamment.

De manière donc plus théoriquement scientifique, les médecins commençaient par une enquête alimentaire pour tenter de voir si le gluten ou le lactose pourraient être incriminés dans les troubles digestifs ; puis ils prescrivaient un bilan biologique accompagné ou non d'un bilan radiologique afin d'éliminer les pathologies organiques, notamment la maladie cœliaque. Cette élimination préliminaire de maladie cœliaque était évoquée par tous les médecins, ce qui est une évolution positive par rapport à la thèse de 2018 où seuls 69% le faisaient avant un RSG. On notera ici cependant que peu de médecins avaient connaissance de la nécessité de stopper le régime pendant plusieurs mois pour rendre les AC à nouveau détectables, d'où l'importance d'élargir l'information pour ne pas risquer de passer à côté de maladies cœliaques véritables. Les praticiens pouvaient aussi réaliser des bilans dans le but de rechercher des signes de carences, de dénutrition, ou d'autres complications, que celles-ci soient le fruit d'une pathologie sous-jacente ou d'un régime déjà commencé. Un bilan allergologique plus large pouvait être réalisé, de « débrouillage » ; à ce sujet un médecin mettait en garde contre les tests recherchant des IgE, que l'on peut acheter sur internet sans ordonnances. En réalité il s'agit des IgG que l'on cherche dans les allergies alimentaires, et l'on retrouve effectivement cette mise en garde dans la littérature, ces tests étant décrits comme dépistant à tort des allergies, n'étant absolument pas spécifiques et au contraire inutiles. C'est donc là aussi un des risques de l'autodiagnostic, certaines entreprises profitant de l'effet de mode et de la volonté des patients de « trouver un coupable » à leurs symptômes. Les personnes ne vont pas être poussées à aller voir leur médecin de prime abord, mais à s'auto-diagnostiquer pour commencer ces régimes en autonomie, démarche d'autant plus contestable que ces tests peuvent sur-diagnostiquer et participer d'autant plus au marché juteux déjà en cours.

Puis largement, les médecins adressaient au gastro-entérologue, dans le but d'éliminer une pathologie organique ; or une fois celle-ci écartée, dans le cas de symptômes fonctionnels, le patient se retrouvait souvent désemparé, n'ayant eu d'autre conclusion que « on ne peut rien faire pour vous », et il se tournait à nouveau vers le généraliste, dans l'espoir d'obtenir une réponse qui pourrait mieux expliquer ses symptômes, et le soulager. La balle pouvait ainsi être renvoyée entre médecin généraliste

qui considère que cela relève du gastroentérologue, et celui-ci qui renvoie au généraliste pour une prise en charge plus globale. En tout cas la littérature considère que les symptômes fonctionnels et donc somatoformes ne touchant qu'un seul organe était à traiter par les médecins spécialistes de cet organe et non les psychiatres. Mais en pratique c'est le médecin généraliste qui gèrera les différents troubles fonctionnels une fois étiquetés comme tels par le spécialiste d'organe ; et ensuite, la réponse à apporter n'est pas de multiplier les allers-retours chez ce dernier, mais de tenter d'aborder le problème autrement et notamment par son aspect psychologique, en tentant de faire accepter cet aspect au patient et de commencer à travailler dessus. Ensuite, les médecins pouvaient aussi adresser à un(e) diététicien(ne), parce qu'ils considéraient que tout ce qui était « régime » était de son ressort et que ce professionnel pourrait aider le patient à réaliser son régime « correctement » c'est-à-dire sans carences. Là encore le problème tarifaire était soulevé, y compris sur un plan plus large. En effet, cela pouvait concerner également d'autres pathologies bien reconnues, comme le diabète, et le fait de dépendre d'un remboursement de mutuelle pour un élément aussi important que le régime alimentaire pour un diabétique était quelque chose de difficilement entendable et de discriminant pour les médecins. Enfin, le troisième praticien vers lequel les médecins allaient pouvoir orienter leurs patients, étaient les professionnels de la psychiatrie/psychologie, pour tout ce qui était symptômes psychologiques sous-jacents et psychosomatiques, en soutien ou pour creuser en profondeur. Quoique, plusieurs médecins considéraient soit que cet accompagnement psychologique faisait entièrement partie de leurs compétences - sauf si leurs limites étaient atteintes -, soit que les patients n'étaient pas « fous » (S5) et donc ne relevaient pas de ce type de soins simplement pour un régime ou des troubles digestifs. D'autres reliaient les deux en disant que, si cette prise en charge pouvait toujours s'avérer intéressante, elle pouvait aussi s'avérer compliquée, compte tenu du risque que le patient ait l'impression qu'on se débarrasse de lui au lieu de se sentir écouté, ou que justement, on le prend pour un fou, on ne le croit pas. La proposition d'une prise en charge dans ce domaine reste donc délicate, le praticien ayant souvent encore du mal à faire passer cette prise en charge comme n'importe quelle autre spécialité d'organe, comme aussi légitime que les autres, du fait du grand tabou qui pèse encore sur la psychiatrie – sans compter le fait que les symptômes physiques sont perçus comme davantage pris au sérieux.

En ce qui concerne les prescriptions, les médecins qui avaient le plus de connaissances au niveau physiopathologique, sur l'intrication avec le microbiote notamment, pouvaient prescrire, en plus des régimes « sans », de la glutamine et des probiotiques, afin de calmer l'inflammation et restaurer la flore impactée par le stress et ainsi diminuer l'inflammation digestive et restaurer une meilleure digestion du gluten après réintroduction progressive. Si la glutamine n'est pas évoquée dans la littérature, les probiotiques le sont pour la prise en charge des TFI, du SII, en raison de la participation d'une perturbation du microbiote dans les symptômes digestifs. Une éviction du lactose pouvait également être prescrite en cas d'intolérance au lactose entraînant des symptômes, comme conseillée dans la littérature. Évidemment, conformément aux recommandations, une supplémentation pouvait être prescrite en cas de carence avérée, parfois suite à la surveillance du bilan calcique en réponse à l'instauration d'un régime sans lactose. Le suivi était instauré pour surveiller l'absence de complications, comme l'efficacité (ou non) du régime, dans l'éventualité de devoir « *reprendre les choses médicalement* » (S1) ensuite.

2. *L'implication psychologique, intrication avec les TFI et rôle du psychosomatique*

L'implication psychologique a largement été abordée par les médecins, notamment lors de la question du profil des patients. Ceux-ci étaient décrits comme majoritairement stressés et anxieux. Les praticiens décrivaient une intrication entre le psychologique et les troubles digestifs : d'une part, le fait d'être stressé, anxieux, pouvait donner lieu à des symptômes psychosomatiques digestifs, et influencer en outre sur la flore, le microbiote, l'acidité, ce qui va donner lieu à des troubles digestifs avec un ancrage somatique. On peut rapporter ces constatations au profil des patients et aux mécanismes décrits dans la littérature avec une participation et/ou une origine psychologique, la somatisation, mais aussi le fait que concernant les TFI, on retrouve une explication physiopathologique (bien que sans diagnostic biologique ou histologique précis) et psychologique.

D'autre part, le fait d'avoir des troubles digestifs, des douleurs, pouvait avoir un impact psychologique, entraîner une éviction sociale, une gêne quotidienne qui peut être difficile à vivre, et par conséquent créer un cercle vicieux en rajoutant un facteur d'anxiété - un autre facteur étant la

crainte d'une pathologie organique. Si l'on considère la focalisation sur les symptômes physiques, caractéristique des troubles somatoformes, et la participation probable d'une hypersensibilité viscérale chez certains patients, on peut comprendre que la crainte d'une pathologie organique persiste et s'accroît, en l'absence d'explications à ces symptômes ressentis. L'anxiété elle-même peut donner lieu à un déséquilibre alimentaire, du grignotage, un excès de sucres, qui vont eux aussi provoquer des troubles digestifs. Ce phénomène d'intrication fait que le psychologique va à la fois provoquer, aggraver les troubles, et être une conséquence de ces mêmes troubles. La solution est donc naturellement de prendre en charge ce côté psychologique, ce que la plupart des médecins mettaient en avant, que cette prise en charge soit effectuée par eux ou par un psychiatre, un psychologue, voire un sophrologue. Cette prise en charge psychologique est en accord avec les recommandations de la littérature au sujet des TFI, des MUS - appelés dorénavant troubles somatoformes, faisant partie des troubles psychosomatiques au sens large du terme -, dans la mesure où les symptômes digestifs sont le plus souvent la porte d'entrée pour parler du régime. Toutefois, quelques médecins disaient au contraire que c'était exagéré de penser que ces troubles pourraient avoir une origine psychologique ou que celle-ci puisse nécessiter une prise en charge spécialisée, de peur que les patients pensent qu'on les prend pour des « fous », des « hystériques ». On voit également dans la littérature la stigmatisation encore présente des pathologies psychiatriques, ou en tout cas la peur d'être stigmatisé ; les préjugés et la honte sont encore bien là et constituent encore nettement un frein pour les prises en charge psychologiques, même si le monde de la psychiatrie a bien évolué aujourd'hui - le mythe (quoiqu'ayant réellement existé et ne constituant ainsi pas une légende) de l'asile et du « Vol au-dessus d'un nid de coucou », de l'électrochoc à la lobotomie, étant encore bien présent dans les esprits. Ceci explique aussi que les symptômes se répercutent physiquement par la somatisation, par refus inconscient d'admettre une cause psychologique, car des symptômes physiques seraient plus acceptables, plus légitimes, et davantage pris au sérieux. Cela explique également la nécessité de ne pas dire « c'est dans la tête » au patient, souvent associé à « il n'y a rien », ce qui renforce l'idée que ce qui est psychologique n'est pas digne d'être pris en compte et soigné. En découle le fait que les patients ressentent le besoin que l'on nomme leur pathologie en y conférant une origine organique, ce que décrivait la littérature ; ce serait ainsi les considérer, les légitimer, leur montrer qu'on les croit et

leur « donner le droit d'être malades ». Cette peur de la stigmatisation se fait également dans l'autre sens, puisque des articles notaient que les médecins eux-mêmes ont peur de mentionner une cause psychologique car ils pensent que les patients ne l'accepteraient pas ; et ce, alors même qu'en réalité les patients leur tendent des perches sur une origine psychologique, mais qu'ils ne les détectent pas, en raison de cet a priori et de cette peur. Ils répondent alors sur le plan somatique, concourant à ce sentiment d'incompréhension entre les deux parties et de frustration commune. Au final, c'est un cercle vicieux, avec une peur de la stigmatisation qui va paralyser les deux côtés (comme ce médecin qui disait qu'il ne proposait pas de prise en charge psychologique justement de peur que les patients pensent qu'il les prend pour des hystériques) et qui va rendre le psychologique encore tabou ; ce qui fera que parfois le corps va convertir des conflits intrapsychiques en symptômes physiques, phénomène de somatisation, appelé, quand celui-ci touche la sphère neurologique... la conversion hystérique, justement.

La crainte des troubles du comportement alimentaire (TCA) a aussi été évoquée, mais l'idée générale était plutôt que ce trouble serait préexistant, ces patients ayant un profil qui pouvait les amener à faire de l'éviction alimentaire. Certains médecins disaient qu'ils seraient vigilants, à la fois si une personne avec des antécédents de TCA se mettait à faire un régime « sans », mais aussi si une jeune fille se mettait progressivement à faire une éviction alimentaire, de peur que cela puisse être un mode d'entrée dans un TCA. Si les TCA et notamment l'anorexie sont évoqués dans la littérature, on trouve surtout la nouvelle notion d'orthorexie, évoquée par un seul médecin de cette étude, pourtant très intéressante et pertinente dans ce contexte. Ce TCA consiste à faire un régime en suivant le dogme du « manger sain » à tout prix, avec un caractère obsessionnel et impactant la qualité de vie (notamment au niveau social et psychologique) ; cette notion intègre également la dimension de « cyberpathie », avec une influence médiatique (notamment via les réseaux sociaux) et l'importance de l'effet de mode. Les médecins de notre étude, même sans toujours nommer l'orthorexie, en ont néanmoins décrit des éléments caractéristiques, ce qui nous permet a posteriori de la relier à certains des comportements des patients évoqués. Ce qui est également intéressant avec cette notion du « manger sain », c'est que c'est un conseil porté de base par la médecine pour être en « bonne santé »,

comme le fait d'avoir un poids « normal » (sous-entendu un IMC normal) corrélé avec un « corps sain », moins sujet à des complications qui pourraient survenir à cause d'un excès dans un sens ou dans l'autre. Il y a donc bien une notion d'équilibre à avoir, dans l'alimentation (équilibrée et non transformée) comme pour le « poids idéal » (ni en surpoids ni en insuffisance pondérale), dans un mode de vie sain, mais surtout pas au prix de carences, de dénutrition ou au détriment de la santé mentale, comme on peut le craindre dans l'orthorexie.

3. *Profil supposé et/ou constaté des patients, dans un contexte socioculturel*

Tous les médecins n'étaient pas d'accord sur l'existence d'un profil particulier de patients pour ces régimes, mais globalement, ils décrivaient plutôt : des femmes, la quarantaine/cinquantaine –âge auquel on constate l'émergence de problèmes de santé mais aussi de questionnements sur sa santé -, aisées - les gens précaires ayant comme préoccupation plutôt l'origine organique ou le fait de pouvoir se nourrir -, et ayant le temps de se poser des questions. Dans la littérature, cette tendance se note pour la colopathie fonctionnelle, « les symptômes inexplicables », les hypersensibilités au gluten, sans qu'il y ait de réelle raison mise en avant. Dans ce qui est décrit par les médecins dans les entretiens ici, on peut retrouver un certain nombre de représentations qui évoquent des clichés, des stéréotypes, tels que : les « femmes qui font du yoga », « les bobos bios », « les MGEN », des « gens plutôt éduqués », qui « ont du temps à perdre », des gens « aisés », « très attentifs à leur corps », « nombrilistes », « hygiénistes ». Ceci correspond à l'image que se font les médecins des patients qui entreprennent ce type de régimes, ou encore à la patientèle dont ils ont constaté qu'elle pouvait être concernée par ces questions ; ils disaient que ces patients avaient tendance à plus s'informer, ou à plus être informés par le bouche-à-oreille dans un même cercle de fréquentation. Il y avait aussi l'idée que ces patients allaient d'un régime à l'autre, essayaient plusieurs choses pour tenter de résoudre leurs symptômes sans vraiment s'y maintenir, suivant également les modes. Un des médecins soulignait aussi que la localisation des symptômes psychosomatiques dépendait de la culture, que la plainte digestive était « très européenne » (S7) ; il pourrait par conséquent paraître logique qu'il y ait aussi des symptômes plutôt à tendance féminine et d'une catégorie d'âge. Un élément intéressant à noter, par rapport aux différences selon les cultures, est le niveau d'acceptation du phénomène d'hypersensibilité au gluten

selon les pays. Par exemple, en Allemagne, le phénomène semble plus accepté par la sphère médicale, plus « normalisé » ; les produits sans gluten y sont aussi plus nombreux, plus variés et moins chers qu'en France. On peut citer le médecin dont la famille est d'origine allemande et qui était le seul à répondre spontanément « oui » à la question de la prescription des régimes « sans ». Ces régimes faisaient partie intégrante de son panel de prescription dans le cadre de TFI, et ce malgré la précarité de ses patients. Il avait grandi dans une famille concernée par ces intolérances, et avait étudié ce qu'en disaient les Allemands, notamment ce médecin allemand qui a écrit le livre cité plusieurs fois, « Le charme discret de l'intestin », qui est décrit comme le deuxième cerveau. Cela implique qu'à l'instar du cerveau, son fonctionnement va pouvoir être influencé par le stress et les émotions, et donc parfois développer des symptômes qui en découlent ; la fatigue pour le cerveau, les ballonnements pour les intestins par exemple. Il y a donc sans doute aussi un facteur culturel qui joue dans l'acceptation médico-sociale des TFI, de la SGNC et des régimes « sans » : une plus grande notoriété scientifique de ces troubles et une acceptation comme n'importe quel autre trouble, avec également un plus grand accès des aliments sans gluten, moins chers et plus variés, ce qui les rend aussi « moins rares », et donc moins « symboliques d'une classe sociale qui peut se le permettre » ; et donc in fine, un effet de mode sans doute moins important ou moins décrié, et aussi des médecins pour qui cette pathologie n'est pas différente des autres, avec des causes et un traitement normaux et logiques, et avec moins d'a priori par rapport aux patients.

4. Une raison derrière chaque plainte : prise en charge par le médecin généraliste du symptôme fonctionnel

Un passage très intéressant à analyser, est celui d'un médecin qui dit que même si organiquement on ne voit rien, même si médicalement il n'y a rien de tangible, psychologiquement il y a toujours quelque chose à chercher ; que le patient ne vient jamais pour rien, car il n'a pas que ça à faire. Même l'hypochondriaque finalement a besoin de soins, même si ce ne sont pas ceux auxquels il pensait à la base ; il y a toujours une raison derrière une plainte, et même si celle-ci est psychologique, elle a tout autant besoin d'être diagnostiquée, écoutée, prise en compte, traitée si possible. Comme dit

dans la littérature, le psychosomatique est une manière de voir la médecine, plus qu'un champ à part de la médecine ; il en fait partie intégrante et dans toutes les spécialités, de façon transversale. Le stress lié au travail est aussi quelque chose que le médecin peut soulever comme problématique, qu'il peut essayer d'apaiser, que ce soit par une écoute, un accompagnement, une aide médicamenteuse, une redirection vers un psychologue, un psychiatre, le médecin du travail... et ces problématiques tombent d'abord dans l'oreille du médecin généraliste qui est en première ligne pour tout ce qui peut entraver le quotidien des gens. Mais un symptôme peut en cacher un autre, que ce soit de l'ordre du psychosomatique ou qu'il s'agisse d'une douleur projetée par exemple (comme une douleur dorsale pourrait en réalité se révéler d'origine pancréatique). Ce symptôme peut aussi « migrer », c'est-à-dire que si on trouve une solution pour l'améliorer, si l'origine est psychosomatique, un autre symptôme va apparaître ailleurs, puisque le problème de fond n'a pas été résolu. Cette « migration » peut être une porte d'entrée pour aborder le psychosomatique avec le patient. Concernant l'effet de mode, le patient peut aussi être dans un mal-être, cela se répercute sur son organisme mais le patient cherche à trouver d'où cela vient, à trouver une explication à ce mal-être, une solution ; et le patient n'est pas toujours prêt à se rendre compte par lui-même que son mal-être est avant tout psychologique. Il va donc chercher des causes extérieures à incriminer, et c'est là que l'effet de mode intervient : il entend parler tout autour de lui de solutions miracles pouvant résoudre tous ses problèmes à propos d'un « agent extérieur fautif » dont l'éviction est finalement une solution plus simple que de se pencher sur ses propres conflits intrapsychiques. Il va par conséquent présenter au médecin un symptôme organique plutôt que psychique, aussi sans doute parfois par peur inconsciente que ce ne sont que ces symptômes-là qui « valent la peine d'être écoutés et soignés par le médecin » (comme décrit dans la littérature). En fin de compte, cette démarche est avant tout réalisée pour essayer d'aller mieux, et le travail du médecin généraliste va aussi consister à chercher plus loin, chercher si le symptôme cache une origine organique ou bien psychologique. Les deux réponses sont finalement toutes les deux autant valables et elles valent la peine d'être creusées. Mais cela prend du temps, que le généraliste n'a pas non plus forcément toujours à sa disposition. Plusieurs médecins pointaient d'ailleurs du doigt la nature chronophage des consultations autour du sujet qui nous intéresse, que ce soit pour l'enquête alimentaire, la recherche d'une pathologie organique ou de l'origine des troubles, la réassurance, la

recherche d'une solution, l'explication du régime, ou la recherche d'une origine psychologique avec l'écoute qui va avec et qui peut parfois déboucher sur « [l'ouverture] de la boîte de Pandore » (S8), expression qui témoigne aussi de la complexité des mécanismes liés à ces questions de troubles somatoformes et fonctionnels - car dans notre étude, cette question du régime est quasiment toujours reliée à ces pathologies. On peut sans doute difficilement blâmer les médecins qui ne creuseraient pas en profondeur, que ce soit par manque d'intérêt, par manque de temps, ou parce qu'ils ne sont pas à l'aise avec les consultations plus axées sur le psychologique, car en médecine générale on propose des consultations plus ou moins spécialisées selon ses compétences et appétences spécifiques, étant donné que si le patient veut creuser plus loin il pourra toujours se diriger ailleurs -que ce soit vers un médecin plus spécialisé, un psychologue, un diététicien...-. Et à priori comme ces médecins qui ne creusent pas n'avaient en fait quasiment pas de patients demandeurs de régimes, cela pourrait signifier que ces patients se renseignent ailleurs – comme le suggérait un médecin qui disait que certains de ses patients étaient déjà allés chez un autre confrère généraliste à propos des régimes. Un des médecins pointait qu'il pensait que les médecins n'avaient pas forcément le « *bagage* » (S10) pour bien gérer tout ce qui est symptôme fonctionnel, car ils n'ont pas forcément l'explication physiopathologique et donc ne peuvent pas non plus scientifiquement exactement comprendre comment faire pour améliorer les choses. Ce praticien rajoutait que, si les gens s'adressent à d'autres professionnels que les médecins pour ce type de sujets, c'est peut-être justement parce que « *les médecins n'ont pas forcément de réponse* » (S10). On rejoint à nouveau la question du malaise lié au manque de connaissance, et celle de la curiosité qui pousse à s'intéresser au sujet ou pas - ce qui était le cas pour ce médecin, mais ne l'est pas pour tout le monde -, ce qui n'empêche pas de pouvoir apporter écoute, soutien, et éventuellement rediriger si on sent que cela dépasse ses limites, comme pour tout sujet de médecine générale.

Par ailleurs, un des médecins s'occupant de ces problématiques psychologiques disait que le plus important était d'être le moins possible dans le jugement, afin de mettre le patient suffisamment en confiance et lui permettre ainsi d'ouvrir la voie au médecin qui pourra alors creuser au niveau psychologique. Le fait de ne pas être dans le jugement rend le médecin lui-même plus réceptif à ce genre de problématique, ce qui n'est pas possible s'il a trop d'a priori négatifs. Il faut également que le

médecin puisse accepter que l'équilibre qu'a trouvé le patient ne correspond pas forcément à son équilibre à lui, à l'équilibre qu'il pourrait trouver comme étant « le bon », la « normalité » ; l'important c'est que le patient se sente bien comme il est, et le médecin n'a pas à juger de cela non plus, tant que cet équilibre convient au patient. Les médecins ne s'occupant pas de ces problématiques psychologiques avaient souvent une opinion que l'on pourrait interpréter comme partielle voire jugeante, mais ils en avaient conscience et ne l'exprimaient pas ouvertement. Ils avaient conscience de leur inappétence, de leur vision péjorative sur le sujet, et faisaient leur travail sur le versant organique, en s'assurant de l'absence de danger pour leurs patients et en les redirigeant si besoin. Ici, comme énoncé plus haut, on constate une fois encore qu'il y a deux attitudes différentes selon les médecins concernés : creuser au niveau psychologique, ou simplement éliminer une pathologie organique. La nature floue de cette question, à la frontière du psychosomatique et de l'organique (puisque après tout il existe des modifications organiques, dans la SGNC et surtout dans l'intolérance au lactose), à laquelle vient se rajouter l'effet mode, est plus propice à cette dichotomie qu'une question qui serait bien protocolisée, bien décrite, avec une démarche diagnostique et thérapeutique (ou de redirection vers une spécialité) claire. Dans ce cas-là, les médecins auraient une démarche plus harmonieuse et moins diamétralement opposée, et la question serait moins sujette à débat quant à la véracité de son fondement médicalement parlant. On retrouve dans un entre-deux, les troubles psychosomatiques, qui ont une véracité médicale mais non organiquement vérifiables, et sont délicats à aborder et à prendre en charge pour les médecins non-psychiatres. L'opinion personnelle des médecins joue pour beaucoup dans la manière de prendre en charge ou non en profondeur, ou dans la prescription même du régime ; mais la relation médecin-malade restait a priori préservée car comme pour toute opinion personnelle, cela fait partie du métier de médecin de la garder pour soi pour ne pas entraver la relation de soin.

D. Une attitude centrée sur le patient et la relation médecin-malade

1. *Le régime : du rationnel et de l'irrationnel*

Une autre problématique qui émerge est celle de l'impuissance du médecin face à une décision prise par un patient qui ne veut pas changer d'avis malgré tous les arguments médicaux qu'on peut lui

opposer ; et ce même si lui, ou son enfant auquel il impose sa décision, est potentiellement en danger. Certains médecins comparaient la situation aux débats qu'ils ont pu avoir au sujet du vaccin contre le coronavirus avec des patients méfiants voire complotistes. Le seul fait de débattre peut en lui-même affecter la relation médecin-malade, avec un médecin et un patient méfiants l'un de l'autre, voire aller jusqu'à la rupture de la relation, et conduire à un sentiment d'échec du médecin parfois. Les médecins conseillaient d'essayer d'être diplomate, - en essayant de ne pas braquer le patient, car cela risque d'être contre-productif -, tout en n'allant pas forcément dans son sens si l'on n'est pas d'accord avec lui. Discuter avec le patient d'une décision qu'il a déjà prise était ressenti comme inutile, comme une perte de temps et un combat perdu d'avance. Se pose la question même de la pertinence d'avoir ce débat, pour quelque chose de déjà engagé, de peu nocif, et pour lequel le patient est motivé. L'accompagner et être là si le patient se rend compte que sa démarche ne l'a pas autant aidé qu'il le pensait, apparaît en fin de compte comme plus utile pour le patient, et remet le médecin dans la boucle pour essayer de faire avancer les choses.

Certains patients suivant le régime à la lettre étaient mêmes appelés « *orthodoxes* » par un des médecins (S5), donc « conformes à la doctrine », comme si le régime était une religion, un dogme à suivre à la lettre de façon pieuse selon une croyance mettant en jeu la foi et n'ayant pas besoin de preuves pour être considérée comme vraie. Dans ce terme transparait la notion de quelque chose de non médical - à la fois du point de vue du médecin et du patient -, et même de non accessible au raisonnement par le médecin - l'un dit d'ailleurs avoir l'impression de « *prêcher dans le vide* » (S1), expression encore une fois apparentée à un lexique religieux ; l'emploi de ces termes donne l'impression que le médical est parfois plus apparenté à la croyance qu'à la preuve scientifique.

Une des craintes soulevées par quelques médecins résidait dans le fait que, par manque de réponses concrètes du monde médical, les patients désespérés se rabattent sur des alternatives douteuses et qui coûtent une fortune, proposées par des personnes non formées correctement, ou qui en tout cas ne vont pas se remettre en question ou réévaluer la situation. En effet un des médecins admettait que si ces personnes pouvaient fournir une écoute dont le patient avait besoin et qui donc leur faisait du bien, ils pouvaient néanmoins « *[embrigader les patients] dans des conceptions ou des*

choses qui ne sont peut-être pas forcément les meilleures pour eux » (S11). Il soulignait aussi que, certes, les médecins aussi font parfois appel à l'empirisme (néanmoins une véritable méthode scientifique, mais sans nécessité de preuve préalable) pour tester des méthodes thérapeutiques dont ils ne savent pas trop si elles vont s'avérer efficaces (par exemple ici les régimes pour voir si cela peut soulager les symptômes digestifs du patient). Mais la différence est que le médecin va avoir le bagage nécessaire pour pouvoir réévaluer et prendre en charge autrement, de façon plus médicale ou scientifique si nécessaire. Il craignait donc qu'il y ait une perte de chance pour les patients qui se lanceraient en pleine confiance dans ces « patamédecines », qui leur feraient miroiter des miracles et les éloigneraient du secteur du soin. Car la crainte est aussi que, si cela marche ne serait-ce que grâce à l'effet placebo, le patient ne fasse plus confiance en la médecine et ne fasse plus appel à des professionnels capables de détecter une pathologie organique derrière. Certains médecins disaient que ces pratiques alternatives pouvaient intervenir en complément, justement pour apporter une écoute supplémentaire, et renforcer l'effet placebo, mais leur utilisation exclusive peut s'avérer problématique. Par rapport à l'aspect financier du « régime sans », un des médecins mettait en avant qu'à ce stade les patients étaient de toute façon prêts à « *dépenser 500 euros pour une carte magnétique à recharger tous les mois* » (S7), et que donc cela ne leur posait pas de problème ; cela témoigne de leur désespoir à trouver une solution. Un autre praticien disait en outre que si un complément était prescrit par un médecin et non remboursé, le patient n'allait pas forcément être d'accord pour le payer, contrairement aux sommes qu'il était prêt à mettre dans les « patamédecines » et que cela lui posait question, car il avait l'impression d'être moins considéré qu'un spécialiste ou un naturopathe. Ce sentiment peut aussi expliquer le rejet qu'ont certains médecins face à ce type de solutions « alternatives », car cela peut faire partie pour eux de choses que des personnes moins formées ont « prescrites » au patient, et cela peut être difficile pour eux d'accepter que le patient prenne à la lettre ces recommandations, plutôt que celles que lui-même pourrait préconiser. Or, dans la littérature, on trouve l'idée que le médecin n'a pas à craindre la perte de la légitimité de sa place dans le soin car celle-ci est fondée aussi sur l'empathie, l'écoute, la parole, qui restent des « outils fondamentaux de l'expression du malade comme du médecin » (83) ; et en même temps, le médecin peut aussi s'appuyer sur d'autres professionnels du soin pour l'aider à apporter le temps d'écoute

nécessaire, tout en ne remettant pas en cause l'écoute que lui-même peut apporter, son expertise, et sa relation avec son patient. On peut aussi parler ici de la conjoncture actuelle, qui fait que le médecin a de moins en moins de temps à accorder à chaque patient du fait de l'augmentation de la demande et de la diminution du nombre de médecins disponibles, et que travailler en collaboration avec d'autres professionnels – à condition qu'ils sachent rediriger le patient vers le médecin lorsque les limites de leurs compétences sont atteintes –, permet d'apporter au patient toute l'écoute dont il a besoin, même si celle-ci risque d'être éparpillée entre les différents professionnels ; il serait intéressant d'étudier le ressenti des patients par rapport à cette multiplication et fragmentation des différentes écoutes, si cela diminue l'efficacité de celle-ci, ou altère la relation avec leur médecin.

2. *Attentes des patients (selon les médecins)*

Au final, selon les médecins, l'attente des patients vis-à-vis des régimes sans gluten ou sans lactose était principalement de soulager leurs symptômes digestifs dans le cadre d'un TFI, que ceux-ci soient d'origine psychosomatique ou non, souvent en dernier recours ou en rejet des traitements médicamenteux peu efficaces de la médecine traditionnelle. Ensuite venait la recherche de bien-être dans le cadre d'une remise en cause plus globale de leur santé et/ou de leur alimentation, ou dans le suivi d'une « mode bien-être » à l'instar d'un régime amincissant. Vis-à-vis du médecin, ils attendaient une guidance, parfois un avis médical sur le régime et notamment sur son efficacité et son côté sain ; ou bien encore ils cherchaient à savoir si le médecin pensait que ça pourrait les aider. Les patients étaient également en demande de la recherche de l'organicité, de la réponse nette et précise de l'existence d'une pathologie ou non, recherche qu'ils ne peuvent pas effectuer seuls, et ce contrairement au régime où finalement, ils ne demandaient pas tellement de conseils à leur médecin sur la façon de procéder, trouvant souvent plus d'informations par eux-mêmes que le médecin n'en a lui-même. Ils pouvaient en revanche rechercher une écoute, une compréhension, quelqu'un qui ne leur dirait pas « je ne peux rien faire pour vous » et leur trouverait (enfin) une solution, quelque chose « *de différent* » (S7) – ce qui se rapproche plus de ce qui est décrit dans la littérature, que le patient rechercherait davantage un soutien émotionnel qu'une réponse somatique. Enfin, ils attendaient aussi d'eux une permission, un assentiment vis-à-vis du fait de suivre ce régime, la validation voire la

« *bénédictio* » (S1) vis-à-vis de leurs « *croyances* » (S14) : on retrouve ici le discours religieux, comme si celui qui allait valider le dogme en lequel on a foi, tel un prêtre, était le médecin, détenteur du pouvoir de déterminer ce qui serait le mal ou le bien au sujet de la santé. On peut mettre en parallèle avec ce discours religieux, l'idée de l'effet magique attribué au régime et attendu par les patients, constituant une entité un peu ésotérique qui échapperait aux explications purement scientifiques, accessible à tout-un-chacun (idée également véhiculée par la phrase « *tout le monde sait qu'on peut faire des allergies, mais tout le monde prétend en avoir* » (S9)). Cette entité donnerait ainsi ce pouvoir de guérir à tous les patients, qui prendraient eux-mêmes leur santé en main et seraient capables de trouver leur propre solution, alors que la « Grande Médecine » elle-même n'a rien pu faire pour eux. A condition cependant d'y mettre le prix, avec également l'idée que « *tout ce qui coûte plus est forcément bien et beau* » (S3), « *je paye donc c'est meilleur* » (S13) ; ce qui coûte moins cher est forcément de moins bonne qualité ou n'en vaut pas forcément la peine. Néanmoins, ce sentiment de prendre soi-même sa santé en main, dans un principe « *d'empowerment* » (S13), peut de toute façon être bénéfique pour les patients, qui auront l'impression d'avancer, ce qui est toujours important surtout si l'origine est psychosomatique. D'ailleurs, le fait d'en parler à son médecin peut aussi être une perche tendue, afin que le médecin creuse pour aller voir ce qui se passe psychologiquement derrière – la littérature décrivant bien l'existence de ces indices plus ou moins implicites d'une origine psychologique qui seraient donnés par le patient et que le médecin a parfois tendance à ignorer. Le danger est que l'attente de cet effet magique – la résolution de tous les problèmes - soit trop discordante avec ce qui peut arriver en réalité, mais l'avantage est que le médecin peut convertir cet effet magique en effet placebo, qui selon certains médecins interrogés est essentiel pour qu'un traitement fonctionne lorsque les symptômes sont psychosomatiques. Car si l'origine est psychologique et non organique, il faut que le patient y adhère pour pouvoir changer les choses. Néanmoins, les médecins ont du mal à faire suivre ce type de traitement à leurs patients, car ce n'est pas comme un traitement qu'on prescrit, qu'on prend deux fois par jour simplement - et encore, même l'adhésion et la compliance d'un patient ne sont pas à 100% y compris sur un traitement médicamenteux de courte durée. De plus, il peut y avoir une certaine ambivalence chez le patient, qui voudrait à la fois faire ce qu'il veut, de son côté, sans forcément suivre des conseils donnés par un

médecin, et à la fois avoir une réponse claire, en noir ou blanc, avoir des recommandations à suivre à la lettre ; à la fois être indépendant et avoir la fierté de prendre sa santé en charge tout seul, et à la fois être rassuré en étant accompagné par un médecin et suivre ce qu'on lui dit de faire sans culpabiliser - se dédouaner aussi de certains comportements, comme le décrivait un médecin dont le patient était ravi de dire qu'il n'avait pas le droit de manger de salade à cause de son AVK. D'un côté, cela peut être plus simple d'éliminer un aliment, d'avoir un interdit, un « désigné coupable », plutôt que de remettre en cause son alimentation, ses habitudes de vie, qui pourraient aussi être responsables de ce type de symptômes (par exemple la consommation de sodas) ; ce type de raccourcis, là aussi « d'effet magique » que l'on obtiendrait au prix d'un moindre effort, souvent par autoprescription, peut être agaçant pour le médecin. D'un autre côté, cela peut aussi être difficile pour le médecin de ne rien avoir à prescrire justement, de ne pas avoir de réponse efficace à 100% à offrir au patient, et de ne pas avoir de prise en charge bien codifiée, plus facile à évaluer par la suite également. Il peut se sentir mal à l'aise à ne pas avoir à donner d'ordonnance à la fin, alors que ne pas prescrire et « juste » écouter, comme disait un des médecins, c'est aussi faire de la médecine, sans qu'elle ait besoin d'être qualifiée d'alternative ; ce que l'on retrouve bien dans la littérature, qui s'attelle à valoriser cet aspect de la médecine, surtout concernant la psychosomatique. Cela demande plus de temps ; les consultations avec les patients souffrant de TFI et/ou s'enquérant sur les régimes « sans » étaient décrites comme peu satisfaisantes, « *[ne faisant pas] de la grande médecine, [ne sauvant pas] les patients* », en « *ramant* » et en ayant « *l'impression que c'est sans fin* », de soigner quelqu'un avec un TFI (S13). On retrouve ce sentiment d'impuissance, contrebalancé par le fait que ces consultations peuvent être « *très intéressantes sur le plan relationnel* » (S13), et que petit à petit on peut aider le patient à relativiser, à vivre avec ses symptômes et sa pathologie.

3. Rationalisation de la démarche de soins, au-delà des divergences

La majorité des médecins avaient finalement comme attitude d'écouter le patient, d'essayer de comprendre d'où lui venait l'idée, pourquoi le patient faisait ou voulait faire le régime, ce qui était recherché par le patient -soulager des symptômes, suivre un effet mode...-, ce qu'il connaissait du régime, s'il y avait une origine psychologique ou une suspicion de pathologie organique derrière ; et

enfin, de quelle manière il était engagé dans ce régime : obstiné et fermé à toute discussion, ou accessible et ouvert à un raisonnement. C'était sans doute une manière pour les médecins de tenter de rationaliser la démarche ; non pas auprès du patient mais pour eux-mêmes, pour tenter de comprendre l'origine, comme ils le feraient pour une autre situation de consultation : quelle est la plainte, quelle est la demande, à quoi cherche-t-on à répondre ? En creusant cette question, on peut donc savoir ce que recherche le patient en allant voir son médecin, car comme cela a été dit plus haut, il ne vient pas pour rien (S8) : que ce soit pour trouver une explication et/ou une solution à des symptômes, éliminer les diagnostics organiques - notamment graves -, rechercher une reconnaissance de sa souffrance ou plus globalement de sa personne, trouver un endroit où il pourra être écouté et soutenu psychologiquement, obtenir un assentiment ... ou simplement pour informer son médecin sans vouloir rentrer davantage dans le sujet - ceci pouvant signifier que le patient n'est pas encore prêt à en parler, mais qu'il tend une perche au médecin pour que celui-ci cherche et trouve quelle est la souffrance qui se cache derrière... tout cela, retrouvé dans notre étude, rejoignant encore une fois la littérature. Cela permet aussi de savoir si médicalement il y a quelque chose à vérifier ou pas ; s'il y a des symptômes, tout le processus de réflexion diagnostique s'enclenche, et sinon – en l'absence de symptômes ou si cette démarche a déjà été faite -, la discussion est toute autre et se penche sur les raisons potentiellement sous-jacentes. Ce qui était primordial dans un des entretiens, était que le médecin normalisait tout à fait le psychosomatique, et l'expliquait comme une réelle pathologie, légitime autant que toute autre, avec une explication, une origine à rechercher, un temps de consultation dédié, une thérapie spécifique même si celle-ci ne se décline pas comme un traitement « classique » médicamenteux. L'enjeu est que derrière la somatisation il y a un déni d'une origine psychologique et que le médecin doit réussir à amener le patient à accepter ce processus particulier et à découvrir ce qui se cache derrière, tout en veillant à ne pas briser un certain équilibre psychique qui se serait établi ; là encore l'essentiel est finalement le bien-être du patient, quel que soit la manière dont il y est arrivé. Mais si le patient en parle, c'est qu'il veut qu'on l'aide, à nous de trouver de quelle manière ; parfois cela sera le moment après l'échec du régime, au moment où le patient qui pensait que le régime allait régler ses problèmes, se rend compte que ce n'est pas le cas, et là le médecin va pouvoir aller plus loin dans l'investigation de l'origine psychologique ; « *si les patients viennent chez nous, c'est pour être*

écoutés ; donc c'est à nous d'avoir l'oreille pour ça » (S8). Le fonctionnel pour certains médecins était traité comme une pathologie à part entière (comme conseillé dans la littérature) et c'est aussi ce qui faisait la différence d'attitude proactive ou contemplative entre les différents médecins interrogés.

L'enjeu, lors de la recherche et de l'approfondissement des raisons du régime ou de ces questionnements, était aussi pour les médecins d'évaluer la façon dont le régime était fait, si celui-ci était fait « correctement » ou comportait des erreurs pouvant conduire à des carences par exemple, si celui-ci a l'air également d'être efficace, et de recadrer si nécessaire. Le plus souvent, la relation était faite entre le régime et la problématique des TFI, trouble fonctionnel et/ou psychosomatique (selon les médecins et leur opinion sur la pertinence d'associer une cause psychologique aux symptômes) par opposition à simplement l'effet mode – et encore, plusieurs médecins mettaient en avant qu'il n'y avait sans doute que très rarement cet effet mode seul, et qu'il s'appuyait non seulement sur quelque chose qui existe déjà mais aussi souvent sur des symptômes et une recherche de leur soulagement.

Les médecins de l'étude procédaient ensuite à une explication « médicale » des choses, en reprenant de façon pédagogique les différences entre les pathologies organiques et les symptômes fonctionnels et en tentant de rationaliser les symptômes et/ou de raisonner le patient si nécessaire en ramenant une « *expertise médicale* » (S1) - par exemple en expliquant que s'ils avaient vraiment une maladie cœliaque ils ne toléreraient aucune trace de gluten - ; ou en expliquant à la fois le fait de la diminution normale de la tolérance au lactose ou le fait que la digestion du gluten est compliquée de base et dépend de la fabrication des produits. Selon la littérature, cette explication est attendue par les patients, mais ni par excès (c'est-à-dire que s'ils reviennent c'est qu'ils recherchent autre chose, comme un soutien) ni par défaut (c'est-à-dire que, s'ils attendent que l'on nomme leur maladie, ils attendent aussi que le médecin puisse admettre qu'il ne sait pas). Ici les médecins cherchaient à la fois à rassurer leurs patients sur l'absence d'organicité une fois celle-ci éliminée, mais aussi à légitimer l'aspect fonctionnel et chronique du TFI, en montrant que leur souffrance était comprise, prise au sérieux, et entendue (ce qui est précisément ce qui peut être attendu par les patients selon la littérature), même si la seule « certitude » diagnostique - sans véritablement en être une - qu'ils pourraient obtenir serait à travers l'amélioration symptomatique sous régime d'éviction. Ils pouvaient aussi tenter de ramener à une équilibration plus globale de l'alimentation ou du mode de vie, puisque l'amélioration des

symptômes sous régime « sans » pouvait aussi s'expliquer par le biais de cet effet collatéral (ce qui est d'ailleurs conseillé, même dans le cas de véritable SGNC ou de maladie cœliaque, de veiller à plutôt changer son alimentation que de procéder à de simples substitutions avec ces produits transformés). On pouvait en effet se servir de cette solution trouvée par les patients pour aller plus loin dans la réflexion, changer de façon plus globale l'alimentation et les habitudes de vie, et rentrer dans les explications des pathologies fonctionnelles, pour réellement accompagner le patient vers un soulagement ou une meilleure tolérance des symptômes.

Les praticiens pouvaient également donner leur point de vue, puis décidaient d'un accompagnement ou non. S'ils décidaient de ne pas accompagner le patient c'est souvent parce qu'ils considéraient que c'était au patient de gérer cette question-là, ou qu'en tout cas celle-ci ne valait pas la peine de passer du temps dessus compte-tenu de toutes les autres pathologies et problématiques importantes dont il faut déjà s'occuper. Mais surtout la majorité des médecins laissaient le patient essayer le régime - parfois c'était même eux qui le leur conseillaient - pour voir si cela le soulageait, de façon « pragmatique » comme plusieurs ont qualifié cette méthode, en restant cependant vigilant. Quelle que soit l'opinion du médecin d'ailleurs vis-à-vis du régime, le plus important était d'observer la façon dont le patient allait se sentir, si cela lui apportait quelque chose ou non, et de respecter la démarche du patient puisque, « pourquoi pas, si cela l'améliore ». Il valait mieux « rester dans la boucle » pour garder un œil sur l'état de santé du patient, en « *[restant] neutre* » (S2) afin de préserver la relation médecin-malade - comme le conseille la littérature -, voire en encourageant si on voit que cela paraît fonctionner pour lui. Mais finalement le patient reste le seul à pouvoir décrire l'efficacité ou non du régime, puisque le médecin n'aura pas d'autres indicatifs de suivi et que le patient est le seul à pouvoir savoir ce qu'il ressent dans son corps. Que le médecin y croie ou non, qu'il soit d'accord avec lui ou non, cela n'a pas d'importance, « c'est la vie du patient » et non la sienne : « *la bonne alimentation c'est celle qui correspond au patient* » (S12). Il s'agit simplement de vérifier que le patient est bien dans sa tête et bien dans son corps, que le patient ne se met pas en danger et qu'il n'y a pas de pathologie sous-jacente - que l'on a « *fait l'effort médical de rechercher quelque chose et que tout a été fait, que le médecin a pu donner quelques conseils* » (S1) -, et si c'est le cas il n'y a pas de raison de lui dire de ne pas faire ce régime, ce n'est pas la place du médecin et la décision appartient

au patient. Beaucoup argumentaient que ce n'est pas la place du médecin de juger le patient, au contraire, il est là pour l'aider ; il n'a pas de jugement à avoir par rapport à la démarche du patient qui a été faite en réponse à une souffrance, l'important est au contraire d'en avoir parlé pour qu'on puisse l'aider – et c'est d'ailleurs primordial pour la relation médecin malade et pour le patient de ne pas se sentir jugé. Ils insistaient sur le fait que le patient a le droit d'être respecté, qu'il faut aussi respecter les efforts qu'il fait pour essayer de se prendre en charge, ne pas les culpabiliser, avoir de l'empathie pour ce qu'il est en train de vivre et user de diplomatie avec des patients qui peuvent être sur la défensive en pensant qu'on peut ne pas les croire ni les prendre au sérieux du fait de leur autodiagnostic ou de leur volonté de recourir à des méthodes « naturelles », à une médecine « alternative », sans forcément en avoir d'abord parlé à leur médecin, et qui pourraient craindre d'être jugés par lui. Un des médecins disait d'ailleurs qu'il ne faut « *pas se vexer parce qu'un patient croit savoir mieux que nous* »(S5), un autre qu'il faut « *respecter les gens pour ce qu'ils sont, même si c'est énervant et si c'est usant[...] il faut considérer le patient comme un tout* » (S12), et un autre encore que « *leur faire comprendre qu'ils se sont trompés dans leur chemin c'est impossible à dire et surtout c'est impossible à rattraper [...] si on peut les aider à s'accommoder à leur sauce on va le faire* » (S2) – la littérature parlant effectivement de l'importance de ne pas se braquer dans une impression de perte de pouvoir dont nous avons déjà parlé plus haut. Le but étant de conserver la relation médecin-malade, de ne pas braquer les patients, car « *le conflit ne fait pas d'adhérence thérapeutique* » (S14) et au contraire les deux parties risquent de se fermer ; il vaut mieux suivre le mouvement, et « *rester dans un échange* » (S14) : « *j'essaye un maximum de chercher l'ouverture, parce que je trouve que c'est là où il y a vraiment un bénéfice, enfin, où je peux, en tant que médecin, apporter quelque chose à mes patients* » (S4).

Cet objectif de maintenir la relation médecin-malade avant tout, est aussi retrouvé dans la littérature comme réponse primordiale pour maintenir la communication, le lien, et donc améliorer ou tout simplement poursuivre la prise en charge. Ainsi des articles s'intéressaient aux attentes des patients autour de la prise en charge de leurs MUS et de l'attitude du médecin envers eux ; ils mettaient en avant l'importance de ne pas avoir de préjugés et de ne pas montrer un désintérêt notable ni une classification hâtive en origine psychologique, de considérer leurs symptômes en profondeur, de

leur prêter une « attention empathique et ouverte d'esprit », en les prenant en compte dans leur individualité tout en les considérant sur un même pied d'égalité afin d'avoir une conversation constructive et de mettre en place des objectifs communs - obtenus grâce à une écoute attentive du discours du patient - et un plan d'action pour soulager leurs symptômes – ainsi que de considérer le plan d'action proposé par le patient et ne pas le rejeter d'avance de par son origine.

4. *La question du régime influence-t-elle la relation médecin-malade ?*

A la question de la possibilité d'une influence sur la relation médecin-malade, la réponse a globalement été que cela dépend de la position du médecin par rapport au patient, et notamment s'il manifeste un certain jugement ou qu'il se braque : « *si on est dans le jugement, on altère complètement la relation médecin-patient* » (S12). Si on a le droit de ne pas être d'accord avec le patient, en revanche lorsqu'on manifeste de l'agacement, du dénigrement, ou que l'on lui dit que ce qu'il fait « *ne tient pas la route, c'est n'importe quoi* » (S4) ou que « *ce n'est rien* » (S10), cela peut amener à une rupture du dialogue et une altération de la relation ; or, comme cela est décrit dans la littérature, c'est ce qu'il y a de pire pour les patients et il est clairement recommandé de ne pas minimiser les symptômes et ne pas dire « ce n'est rien » ou « c'est dans la tête ». Comme disait un des médecins, « *on peut avoir un a priori, on peut avoir ce type de sentiment, mais finalement quand même faire son travail* » et « *ne pas modifier sa pratique à cause de ça* » (S10). Cependant un autre médecin mettait en avant que cela reste une relation d'humain à humain, qu'il peut y avoir une situation où le patient et/ou le médecin ne se sentent pas à l'aise, et le « contrat » entre les deux a le droit d'être rompu par les deux parties, la responsabilité du médecin étant de le signifier au patient, et de pouvoir lui rendre son dossier et le rediriger ailleurs, s'il sent que la détérioration de la relation de confiance peut altérer la qualité des soins. Certains médecins mettaient en avant que ce résultat pouvait aussi être le fruit d'une frustration face au sentiment d'avoir échoué à aider le patient, qui fait que l'on finit par ne plus entendre la plainte à force d'être démuni face à elle, et donc on finit par ne plus « *interagir avec eux comme on devrait* » (S10). Dans la littérature, ceci est une possibilité d'explication au sentiment, éprouvé par certains patients souffrant de MUS, d'indifférence ou d'agacement de la part de leur médecin, qui en fait réagirait à son propre sentiment d'impuissance. Certains médecins de notre étude disaient aussi qu'une

altération de la relation pouvait venir d'une sensation de déséquilibre dans la relation avec un patient qui met le médecin face à son manque de connaissances sur un sujet. Les médecins disant qu'il n'y avait pas d'altération de la relation mettaient en avant justement leur absence de jugement, leur ouverture face au patient, d'où le fait qu'il n'y ait pas de raison de « *[changer] de comportement* » « *parce qu'il mange différemment* » (S14). Là encore, on voit la différence d'opinion des médecins sur cette question de la relation médecin-malade dans le cadre des régimes d'éviction, opinion qui va différer en fonction du ressenti qu'ils ont vis-à-vis du régime et du patient, mais pas seulement. En effet, des praticiens avaient des préjugés sur certains de leurs confrères dont ils connaissaient l'opinion péjorative sur le sujet, estimant que celle-ci altère la relation médecin-malade. Or les confrères concernés ne partageaient pas cet avis ; ils mettaient en avant le fait qu'ils ne manifestaient pas leur opinion à leurs patients, ou alors que ceux-ci, sachant d'avance que cela n'intéresserait pas leur médecin, ne venaient pas avec ce genre de demandes de toute façon.

5. *Mise en perspective de la question des régimes avec l'évolution de place du médecin et du patient dans la relation de soin*

Il y a aussi des médecins qui mettent en avant qu'on ne peut pas tout savoir, qu'il faut savoir dire qu'on ne sait pas, que même la médecine n'a pas une réponse claire nette et précise à tout - avec que les patients souhaitent et sont prêts à entendre d'après la littérature que nous avons vue. On retrouve cette notion dans l'idée avancée par un médecin que, parfois, les solutions aux symptômes des patients pouvaient résider « *en eux* » (S13) ; il avait cependant l'impression que de dire cela pouvait faire « *gourou* », comme si le fait de sortir du schéma classique du médecin paternaliste, unique détenteur du savoir et des solutions, dont il va décider quelle sera la meilleure pour le patient, tout cela revenait à ne plus vraiment faire de la médecine. Pourtant l'évolution de la position du médecin, s'éloignant du paternalisme, se fait en parallèle avec la tendance à la méfiance des patients envers la médecine traditionnelle, « *les hormones, les antibiotiques, les médicaments c'est de la chimie* » (S13), mais aussi comme on l'a vu encore récemment avec la pandémie de la Covid, la méfiance envers les vaccins, les laboratoires, et même les médecins : « *l'impression qu'on leur*

prescrit des médicaments ou des vaccins parce qu'on est payés par l'Etat et les industries pharmaceutiques » (S13). Ainsi, les médecins n'ont plus réponse à tout et leur parole n'est plus d'évangile, et si cette évolution correspond à des raisonnements éthiques visant à redonner le « pouvoir d'agir sur sa santé » au patient (également à travers le consentement libre et éclairé), ceci correspond aussi au fait que le patient a la volonté de reprendre le contrôle, penser et vérifier par lui-même, et peut donc avoir une réaction de méfiance parfois poussée à l'extrême (théories complotistes par exemple).

Le lactose et le gluten font aussi l'objet d'une suspicion, d'une méfiance, de quelque chose dont les gens ne savent pas trop s'ils doivent s'en protéger, comme on l'a vu dans la littérature qui reprend et décortique toutes ces inquiétudes et ces questionnements qui circulent aussi dans les médias. Le médecin va donc, comme pour les autres objets de méfiance, à partir du moment où le dialogue est ouvert, avoir la possibilité de remettre dans le contexte, expliquer, rationaliser, faire de l'éducation thérapeutique comme avec n'importe quel médicament ou procédure. Puis au final, comme toujours, le choix revient au patient, qui a les rennes de sa propre santé, l'essentiel étant de pouvoir donner les informations au patient, qui pourra prendre une décision ou un consentement « libre et éclairé », pierre angulaire de tout acte médical. Finalement, les régimes sans gluten et sans lactose sont dans la même mouvance que la recherche de solutions « naturelles », la volonté d'éviter d'avoir recours à des traitements médicamenteux ou chirurgicaux, cette fameuse recherche de médecine « alternative ». Et les médecins avaient comme attitude, soit de se saisir de cette évolution et accompagner les patients dans cette démarche, soit de considérer que cela ne fait plus partie de leur rôle, de leurs compétences, ou qu'il ne s'agit plus d'une démarche purement médicale, à partir du moment où la pathologie organique a été éliminée et où tout a été cadré pour s'assurer qu'il n'y aurait pas de risque de carences. C'est là qu'on voit aussi la frontière ténue entre la considération du régime comme un traitement pour des symptômes, et la considération de la question des régimes dans le cadre de troubles fonctionnels et psychosomatiques qui constituent la réelle problématique à résoudre. La recherche d'une médecine alternative se justifie souvent, selon certains des médecins interrogés, par la recherche d'une écoute plus approfondie ; ceux-ci avançaient que l'on peut, justement, apporter une écoute au patient et un accompagnement, que l'on n'est pas obligé d'avoir une démarche exclusivement prescriptive pour faire de la médecine – la prescription étant quasi exclusivement

réservée aux médecins - : « *on peut ne pas prescrire quand on fait de la médecine générale traditionnelle* »(S13). On sait aussi, dans notre expérience de médecin, que si certains patients vont vouloir à tout prix éviter les médicaments et seront heureux de repartir sans rien, d'autres vont vouloir à tout prix une ordonnance à la fin de la consultation pour ne pas avoir l'impression d'être venus « pour rien », et cela peut parfois constituer une pression pour le médecin – on peut faire le parallèle avec la sensation de pression du médecin généraliste de la part de son patient à propos de la prescription d'exams complémentaires et de la surmédicalisation de MUS, décrites dans la littérature. Une autre pression décrite ici, qui s'exerce sur le médecin, est le temps, puisque l'écoute est chronophage et que la tendance actuelle est à raccourcir le temps de consultation, ce que certains médecins avançaient également comme frein à prendre en charge pleinement ce type de problématiques.

En effet, l'écoute prend du temps, que l'on a de moins en moins, face à l'afflux toujours plus grand de patients et le nombre toujours plus restreint de médecins en exercice. Cela pose également un autre problème : la notion « d'avoir la patientèle qui ressemble à son médecin », et donc de pouvoir trouver un médecin qui puisse répondre au besoin spécifique du patient (par exemple ici une écoute dans le cadre d'une pathologie psychosomatique), sera peut-être de plus en plus compliquée à l'avenir, dans cette conjoncture. La question de la polyvalence des médecins - qui aujourd'hui peuvent plus ou moins se spécialiser dans un domaine et en laisser d'autres à des médecins ayant plus d'affinités avec ceux-ci -, sera peut-être de plus en plus nécessaire, pour pouvoir répondre aux diverses problématiques des patients qui ne rentreraient pas forcément dans leur champ de prédilection initial. Mais, encore une fois, moins de médecins c'est aussi moins de temps par patient, alors restera-t-il du temps d'écoute ? Certains répondent par la délégation de tâches, et la coordination, avec également les médecines parallèles qui se développent de plus en plus dans ce contexte. Peut-être que pour limiter l'errance et le nomadisme médicaux, une coordination et l'échange d'informations avec des professionnels choisis et de confiance, pourrait permettre une meilleure prise en charge du patient et in fine, une meilleure relation médecin-malade.

En conclusion, certains médecins considéraient que cette question des régimes d'exclusion

rentrait moins dans leur champ d'expertise que d'autres, que cela pouvait aussi constituer un choix personnel, une fois les pathologies organiques éliminées et après vérification que le régime ne contient pas d'erreurs fondamentales pouvant avoir des conséquences potentiellement néfastes. La frontière entre régime pour soulager des symptômes, et régime pour suivre une mode d'alimentation réputée plus saine ou apportant une meilleure digestion, est fine ; d'autant plus que l'hypersensibilité au gluten, la colopathie fonctionnelle, sont des entités mal connues et sans signe organique probant, ce qui constitue une zone grise également. L'intrication avec le psychologique, le psychosomatique, l'effet placebo, augmente également pour le médecin la difficulté de cerner les origines des symptômes, la possible efficacité d'un régime, et de discerner une « vérité » dichotomique -oui, ou non, y a-t-il une pathologie sous-jacente et oui ou non le régime peut-il servir à quelque chose. Les zones grises en médecine, où les phénomènes sans preuve biologique, histologique, organiques, ne sont pas forcément des domaines où tous les médecins se sentent à l'aise ; tous les médecins ne seront donc pas non plus à l'aise avec la psychiatrie par exemple ou avec le psychosomatique. Il paraît donc assez normal finalement, que les réactions face à ces régimes soient différentes, tout comme la gestion des médecins de ces patients.

Perspectives : les plaquettes d'informations

Comme évoqué dans la précédente thèse de 2018, nous avons pensé (au début de notre étude) qu'il pourrait être intéressant d'élaborer une plaquette explicative sur les « régimes sans » à destination des médecins (faite par des médecins et non des industries alimentaires de produits sans gluten ou sans lactose), contenant les grandes lignes de prise en charge diagnostique et thérapeutique autour du gluten et du lactose, afin d'uniformiser les connaissances et attitudes des médecins généralistes face au patient autour de ces questions de régime sans gluten et sans lactose. Mais il serait également intéressant, d'une part, d'y glisser quelques lignes sur le type d'informations qu'ont pu recevoir les patients et comment y répondre ; et d'autre part, de réaliser une plaquette destinée aux patients, pour inciter ceux-ci à consulter avant d'entreprendre un régime d'exclusion, ou au moins leur indiquer comment s'informer correctement, et ainsi rétablir la communication entre les deux parties. Nous avons donc recueilli les ressentis des médecins interrogés au sujet de ces deux plaquettes, afin d'évaluer la pertinence de leur réalisation ultérieure.

Les médecins de cette étude avaient un avis mitigé sur la pertinence de telles plaquettes : la majorité pensaient que cela pourrait être utile, notamment pour une information des patients fiable (et sans intérêt commercial), constituant un bon support pour l'éducation thérapeutique et pour améliorer la communication avec le médecin, les incitant à venir lui en parler au lieu de le faire en autonomie sans avoir éliminé une pathologie organique au préalable. Ces médecins pensaient aussi que cela pourrait être utile pour la sensibilisation et la formation des médecins sur ces questions via des informations fiables et une sorte de « guidelines », que cela pourrait « *toujours servir* » (S10), et pourrait même leur faire gagner du temps (notamment en format PDF que le médecin pourrait consulter facilement sur son ordinateur). Au contraire, certains doutaient de l'utilité de ces plaquettes en premier lieu pour le médecin : leur plaquette finirait « *comme toute nouvelle plaquette sur l'autel des plaquettes, on oublie qu'on a la plaquette, un jour on fait du rangement, et on dit "putain ça fait un an que j'ai pas touché la plaquette", et la plaquette termine au recyclage.* » (S6), ou « *à la poubelle direct* » (S7), si le médecin n'est déjà pas intéressé - ou au contraire déjà formé - à la base, et cela ne changerait pas son attitude au final. En second lieu, ils doutaient de l'utilité de la plaquette

destinée au patient qui, déjà envahi par le sujet dans l'environnement médiatique, n'aurait pas besoin de ça pour venir en parler au médecin. Ils appréhendaient également que cette dernière plaquette ne fasse qu'accentuer l'effet de mode et que cela « *crée une espèce de besoin chez le patient de dire "Ah ben tiens, mes gaz n'ont pas la même odeur que d'habitude. Je suis intolérant au lactose et je vais aller voir le médecin et je veux faire un tas de bilans pour prouver que"* » (S6).

Il semblerait donc qu'un travail collaboratif pourrait s'avérer intéressant pour élaborer un outil (plaquettes ou autre) qui puisse avoir un impact positif sur l'accès aux informations à la fois pour le médecin et le patient, s'avérer pertinent dans la pratique, et aboutir à une amélioration de la communication entre les deux parties, plutôt qu'à la création d'une tension supplémentaire.

CONCLUSION

Les objectifs principaux de notre étude étaient de recueillir les ressentis et attitudes des médecins généralistes interrogés au sujet des régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose, des patients concernés, du déroulé des consultations et de la relation médecin-malade dans ce contexte. Les objectifs secondaires étaient de recueillir leurs connaissances sur le sujet, et leur attitude diagnostique et thérapeutique.

Nous avons ainsi pu observer une importante diversité de ressentis et d'attitudes des médecins généralistes. Il se dégage une dichotomie, allant du médecin rejetant toute légitimité médicale et/ou somatique à ces questions de régimes d'exclusion, à celui accueillant toute plainte (quelle qu'elle soit) avec comme rôle ultime de découvrir son origine, qu'elle soit organique ou psychologique ; dans le même temps, se dessine une multitude de nuances entre les deux pôles opposés.

Les raisons de cette diversité sont elles aussi multiples, allant du profil des médecins interrogés – dont l'intérêt, la formation et les connaissances ou préjugés diffèrent sur ces questions –, au profil des patients et aux raisons pour lesquelles ils abordent la question du régime d'exclusion – de la requête d'une recherche d'organicité, à un assentiment de le poursuivre après un autodiagnostic, en passant par une demande de conseils concrets. Cette diversité est également liée au contexte entourant les régimes sans gluten et sans lactose de manière générale. En effet, ces régimes d'exclusion s'ancrent à la fois comme un traitement à part entière pour des pathologies bien identifiées, mais ils sont aussi associés à des entités diagnostiques définies récemment, et dont les origines physiopathologiques font encore l'objet de recherches et de débats. Ces entités rentrent notamment dans le domaine des troubles fonctionnels et psychosomatiques, et se trouvent donc à la frontière entre « l'organiquement » et le « psychologiquement » expliqué, ce qui complexifie l'appréhension de ces questions par les médecins. A cela s'ajoute un contexte médiatique, commercial, et d'effet de mode, qui prend place à l'ère d'internet, de l'autodiagnostic et de l'automédication. Ces deux derniers phénomènes peuvent en eux-mêmes provoquer un accueil méfiant, voire des réactions péjoratives, de la part de médecins, sous couvert d'une peur de perdre le pouvoir ou l'autorité médicale dans la consultation face à un patient autoproclamé détenteur du savoir. La méfiance peut aussi se trouver du côté des patients, à l'encontre

de la médecine « classique » et « allopathique », et celle-ci peut amener à la recherche de solutions alternatives et réalisables de façon autonome, dans une démarche de prise en charge personnelle de sa propre santé et de quête du bien-être, à la façon d'un Graal.

Cette diversité de ressentis et d'attitudes prend donc racine en profondeur dans la complexité des raisons qui amènent le patient à consulter, à en parler, à faire un régime : celles-ci interviennent non seulement lors de pathologies clairement identifiables scientifiquement, mais aussi dans une zone grise où s'entremêlent des causes considérées comme injustifiées à l'instar de l'effet de mode, des symptômes notamment digestifs restés sans diagnostic et que le patient souhaite soulager à tout prix, et des causes psychologiques. En effet, en dehors de la particularité de l'effet de mode entourant la question des régimes d'exclusion, celle-ci est quasiment systématiquement associée aux troubles fonctionnels intestinaux (TFI) par les médecins généralistes de notre étude. Ces TFI sont eux-mêmes reliés dans leur discours à une origine psychologique, et faisant partie d'un trouble psychosomatique somatoforme de façon plus ou moins explicite. Cette question du régime d'exclusion abordée dans un contexte de TFI, était souvent (mais pas automatiquement) considérée comme une invitation du patient - ou une porte d'entrée pour le médecin -, à rechercher une cause psychologique. En raison de cette association qui est faite entre les régimes et les TFI dans notre étude, il est logique de constater une similitude entre les ressentis qui y sont décrits par rapport aux régimes d'exclusion, et les ressentis retrouvés dans la littérature au sujet des TFI et des symptômes médicament inexplicables, MUS (équivalents aux troubles somatoformes). Cette similitude se retrouvait aussi lorsque l'on interrogeait les médecins au sujet des attentes supposées des patients. Il serait néanmoins intéressant de vérifier sur le terrain, dans une étude dédiée, si ces attentes de patients par rapport aux régimes sont effectivement superposables à celles décrites dans la littérature consacrée aux TFI et aux MUS.

Des diversités de ressentis découle une diversité d'attitudes des médecins généralistes face au patient, mais on peut aussi dégager une constante parmi celles-ci. En premier lieu et de façon systématique, on retrouvait une démarche médicalisée - considérée comme une obligation professionnelle et déontologique-, avec le diagnostic et la recherche d'organicité (pour éliminer une pathologie sous-jacente) et le suivi, notamment pour dépister d'éventuelles complications. En second

lieu, quel que soit son ressenti, le médecin gardait son opinion pour lui et privilégiait le bien-être du patient et la préservation d'une bonne relation médecin-malade, que ce soit dans l'optique d'un soutien psychologique ou non. On peut conclure, à la lumière des données de la littérature, que lorsqu'un régime est fait en l'absence de symptômes, le médecin peut avertir des conséquences potentielles (nutritionnelles et psychologiques) d'un régime « sans » et amener le patient à plutôt diversifier son alimentation et améliorer son mode de vie. Lorsqu'il existe des symptômes évocateurs, l'enjeu est de toujours éliminer une pathologie organique au préalable, et de considérer l'intrication qui existe avec la complexité des TFI et des troubles psychosomatiques. Dans le cas d'un trouble identifié comme d'origine psychosomatique, le régime peut être testé et maintenu s'il est efficace et fait correctement, les examens complémentaires ne doivent pas être multipliés à outrance, et la cause psychologique derrière la somatisation doit également être prise en compte, entendue, et prise en charge. Tous les médecins, à l'image de ceux interrogés dans notre étude, ne sont pas à l'aise avec ces questions de troubles psychosomatiques et de prise en charge psychologique au cabinet de médecine générale, ni n'ont d'intérêt pour celle-ci ; mais on peut leur proposer d'y pallier en les sensibilisant à l'importance thérapeutique de l'écoute, à l'orientation pour une prise en charge psychologique et au fait d'éviter de dire aux patients qu'« il n'y a rien » ou que « c'est dans la tête ». Il y a encore, comme en témoigne également la littérature, une dichotomie trop importante entre le somatique et le psychique, entre médecins somaticiens et psychothérapeutes (psychiatres et psychologues), le corps et l'esprit étant encore trop souvent considérés comme deux entités à part ; l'adressage à un psychothérapeute ne se fait ni n'est réceptionné de la même manière que pour tout autre spécialiste. Une meilleure acceptation de la collaboration et de l'intrication des deux domaines est nécessaire pour les patients comme pour les médecins, le challenge étant de faire rentrer dans les mœurs la normalisation de l'accès aux soins psychologiques et psychiatriques. Là se trouve sans doute la clé, afin de normaliser la prise en charge psychologique et donc les troubles psychosomatiques, et qu'ils ne soient plus considérés comme tabous. Sans stigmatisation, plus de somatisation ?

On peut aussi rappeler, qu'avant cet adressage à un psychothérapeute, le médecin généraliste a lui aussi toute sa place dans le soutien émotionnel et psychologique, recherché par les patients avec des troubles psychosomatiques de façon plus ou moins consciente, et qui fait partie intégrante d'une

prise en charge globale.

Dans cette perspective, si les résultats de cette thèse montrent également que le médecin se sent parfois impuissant ou en échec face à l'impression de ne pas pouvoir aider le patient comme il le souhaiterait, on peut relativiser en se rappelant que le simple fait d'accorder au patient de son temps et de son écoute fait partie intégrante de notre rôle et a toute son importance dans la relation et l'action de soins, comme en témoigne cette phrase de Louis Pasteur :

« Guérir parfois, soulager souvent, écouter toujours ».

VU

Strasbourg, le... 12 01 2024

Le président du jury de thèse

Professeur... J.C. MEAON



VU et approuvé

Strasbourg, le... 24 JAN. 2024

Le Doyen de la Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Professeur Jean SIBILLA



ANNEXES

I. Annexe 1 : Trame d'entretien finale utilisée après S1

Recueil des caractéristiques du médecin : âge, nombre d'années d'exercice, lieu et date d'installation, façon d'exercer, profil des patients

1. Vous arrive-t-il de prescrire un régime sans lactose ou sans gluten et dans quelle indication/à quelle fréquence ?

2. Racontez-moi votre expérience avec des patients à qui vous n'en avez pas prescrit mais qui font ou qui veulent faire un régime d'exclusion (sans gluten/sans lactose) ? Est-ce que vous pourriez me citer un exemple concret (le dernier ou celui qui vous a le plus marqué) ?

- ces patients sont-ils nombreux ? Profil des patients ?

- comment vous l'apprenez ?

- raisons évoquées ?

- quelle est votre réaction (/ressenti) par rapport à ces patients ? (TCA?)

- quelles sont leurs attentes à votre avis (vis à vis du régime / vis à vis de vous) ?

3. Comment gérez-vous la consultation ?

- Connaissances/sources

- Ressenti personnel : quand on vous dit régime sans gluten/sans lactose, qu'est ce que ça vous évoque ?

⇒ influence la consultation/relation médecin malade (MM) ?

- Quelle est votre attitude / votre prise en charge (PEC) ?

⇒ conseils nutritionnels ?

⇒ examens, envoi chez spécialiste / nutritionniste / psy ?

⇒ PEC acceptée ?

⇒ Craintes ?

Conclusion :

- Que penseriez-vous d'une plaquette d'information succincte de guide pour la PEC et une plaquette patient pour les inciter à venir vous en parler ? Pertinent ? Utile à votre pratique ?

- Quelque chose à ajouter ? Des collègues à me recommander pour l'interview ?

II. Tableau 1 a : classification des cas (caractéristiques et exercice)

Individu	Genre	Age	Lieu d'exercice	Nombre d'années d'exercice (rempla = remplacements)	exercice seul ou en association
Cas\\01	Homme	51-60 ans	Semi-urbain	32 ans	seul
Cas\\02	Homme	>71 ans	Rural	48 ans dont rempla 1 an	seul mais auparavant en association
Cas\\03	Femme	31-40 ans	Semi-rural	10 ans dont rempla 1 an	en association
Cas\\04	Femme	31-40 ans	Rural	2 ans	en association
Cas\\05	Homme	51-60 ans	Rural	26 ans dont 3 ans assistant de chirurgie	seul
Cas\\06	Homme	41-50 ans	Rural	21 ans dont rempla 7 ans	seul
Cas\\07	Femme	41-50 ans	Urbain	12 ans dont rempla 2 ans	en association
Cas\\08	Femme	51-60 ans	Semi-rural	22 ans dont rempla 3 ans	seul mais auparavant en association
Cas\\09	Homme	61-70 ans	Semi-urbain	36 ans	seul
Cas\\10	Homme	41-50 ans	Semi-urbain	10 ans dont rempla 5 ans	en association
Cas\\11	Homme	61-70 ans	Semi-urbain	30 ans	seul
Cas\\12	Homme	31-40 ans	Semi-rural	9 ans dont rempla 3 ans et demi	en association
Cas\\13	Femme	41-50 ans	Urbain	22 ans dont rempla 3 ans	en association
Cas\\14	Femme	41-50 ans	Semi-urbain	16 ans	en association

III. Tableau 1b : classification des cas (formation et activités)

Individu	formations ou activités particulières	homéopathie	micro-nutrition	médecine du sport	Maître de stage	autre	dit faire une "médecine générale classique"	se décrit comme un "médecin de famille"
Cas\01		oui		oui				oui
Cas\02					oui	médecine du travail		
Cas\03						capacité de gériatrie, soins palliatifs, DU de gynécologie, coordination en EHPAD		
Cas\04								
Cas\05				oui	oui			
Cas\06							oui	
Cas\07					oui		oui	
Cas\08		oui	oui			psychologie, formation gynécologie-obstétrique, homéopathie, acupuncture, dit faire de la « médecine parallèle »		
Cas\09								oui
Cas\10				oui				
Cas\11			oui	oui		DU andrologie, proctologie, médecine tropicale, droit médical, responsabilité médicale, lithiase urinaire, dermatologie des muqueuses génitales, dermatologie des muqueuses stomatologiques, port d'armes, emprise sectaire, microbiote		
Cas\12								
Cas\13								oui
Cas\14				oui		<u>Du hypnose</u>	oui	

IV. Tableau 1c : classification des cas (profil des patients)

Individu	Profil pédiatrie	profil personnes âgées	profil gynécologie	profil jeunes adultes	profil tout âge	dit que "les gens vieillissent en même temps que moi"	autres profils particuliers
Cas\01	beaucoup	beaucoup	un peu	oui	oui		
Cas\02	presque plus	beaucoup	presque plus		+ âgés	oui	
Cas\03	beaucoup	beaucoup	beaucoup		oui		
Cas\04	beaucoup	beaucoup		oui	oui		
Cas\05		beaucoup		oui			
Cas\06	oui	oui			oui		
Cas\07	beaucoup	de plus en plus		beaucoup	Oui, + jeunes> + âgés		
Cas\08	oui	oui	beaucoup	oui	oui	oui	
Cas\09	moins qu'avant	beaucoup		oui	Oui, +âgés> + jeunes	oui	
Cas\10	de plus en plus	beaucoup			Oui, + âgés>+ jeunes		
Cas\11	très peu	surtout	presque rien		+ âgés		
Cas\12	un peu	moins que d'autres collègues		beaucoup	Oui (« équilibré »)		"profil H/F équilibré", profils en âge équilibrés, profil "huppé", profil "professionnels de santé"
Cas\13	beaucoup	pas beaucoup	beaucoup	beaucoup	+ jeunes		précarité, toxicomanie
Cas\14	oui	oui	oui	oui	Oui (« mixte »)		mixte

V. Fiche d'accord DPO

Traitement mis en oeuvre par Université de Strasbourg (551)

Finalité principale du traitement :

UFR Médecine - 2021 - Thèse - Etude sur la gestion en médecine générale des régimes d'exclusion (sans gluten et sans lactose)

Etude via entretiens individuels semi-directifs

Détail des finalités du traitement - Gestion de l'information et de l'inclusion des participants.

- Gestion du recueil des données et leur stockage.

- Gestion de l'analyse des données (analyses statistiques)

- Gestion de la publication des résultats

- Gestion de la suppression des données

Service chargé de la mise en oeuvre FACULTE, ECOLES, INSTITUTS - Santé - Faculté de Médecine, Maïeutique et Sciences de la Santé

Service auprès duquel s'exerce le droit d'accès

Personnes concernées, données, durée de conservation et destinataires Sujets d'étude, médecins généralistes en Alsace (nombre de personnes concernées: Moins de 100)

Données	Sensibilité	Destinataires	Durée	Origine	Logiciels / outils	Notes
Identité de base	1 - Donnée courante	Seulement le service gestionnaire	Durée spécifique à partir du début de l'enregistrement, de l'étude / jusqu'à la soutenance de la thèse	Personnes concernées, Publique, Publique : coordonnées professionnelles de médecins généralistes: Personnes concernées : lors de l'entretien	--- Bureautique / Excel / Divers ---, Sealife Unistra Production, Dictaphone, Webconférence_enseignement (Renater, Fun)	
Coordonnées personnelles	1 - Donnée courante	Idem	Durée spécifique / jusqu'à la soutenance de la thèse	Personnes concernées, Publique	Idem	coordonnées professionnelles majoritairement
Traçabilité physique	2 - Présente un risque	Idem	Idem	Personnes concernées	Idem	Enregistrement de la voix (entretiens semi-directifs) et vidéo

Transferts hors UE Données dans le pays

Descriptif général des mesures de sécurité techniques Des mesures de sécurité techniques sont mises en oeuvre.

Descriptif général des mesures de sécurité organisationnelles Des mesures de sécurité organisationnelles sont mises en oeuvre.

Mise à jour Date 15/07/2021
Version 1

Coordonnées du responsable de traitements et, sauf précision ci-dessus, coordonnées du service à contacter pour l'exercice de vos droits
Université de Strasbourg 4, rue Blaise Pascal CS900032 67081 Strasbourg

Traitement mis en oeuvre par Université de Strasbourg
Finalité principale du traitement
UFR Médecine - 2021 - Thèse - Etude sur la gestion en médecine générale des régimes d'exclusion (sans gluten et sans lactose)

Détail des finalités du traitement	<p>Etude via entretiens individuels semi-directifs</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestion de l'information et de l'inclusion des participants. - Gestion du recueil des données et leur stockage. - Gestion de l'analyse des données (analyses statistiques) - Gestion de la publication des résultats - Gestion de la suppression des données 																																			
Service chargé de la mise en oeuvre	FACULTE, ÉCOLES, INSTITUTS - Santé - Faculté de Médecine, Médecine et Sciences de la Santé																																			
Service auprès duquel s'exerce le droit d'accès																																				
Personnes concernées, données, durée de conservation et destinataires	<table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th colspan="2">Sujets d'étude, médecins généralistes en Alsace</th> <th colspan="2">Destinataires</th> <th colspan="2">Durée</th> <th colspan="2">Notes</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Identifs de base</td> <td>Données</td> <td>Seulement le service gestionnaire</td> <td></td> <td colspan="2">Durée spécifique à partir du début de l'enregistrement, de l'événement ou de l'étude / jusqu'à la soutenance de la thèse</td> <td colspan="2"></td> </tr> <tr> <td>Coordonnées personnelles</td> <td></td> <td>idem</td> <td></td> <td colspan="2">Durée spécifique / jusqu'à la soutenance de la thèse</td> <td colspan="2">Coordonnées professionnelles conjointement</td> </tr> <tr> <td>Traçabilité physique</td> <td></td> <td>idem</td> <td></td> <td colspan="2">idem</td> <td colspan="2">Enregistrement de la voix (entretiens semi-directifs) et vidéo</td> </tr> </tbody> </table>				Sujets d'étude, médecins généralistes en Alsace		Destinataires		Durée		Notes		Identifs de base	Données	Seulement le service gestionnaire		Durée spécifique à partir du début de l'enregistrement, de l'événement ou de l'étude / jusqu'à la soutenance de la thèse				Coordonnées personnelles		idem		Durée spécifique / jusqu'à la soutenance de la thèse		Coordonnées professionnelles conjointement		Traçabilité physique		idem		idem		Enregistrement de la voix (entretiens semi-directifs) et vidéo	
Sujets d'étude, médecins généralistes en Alsace		Destinataires		Durée		Notes																														
Identifs de base	Données	Seulement le service gestionnaire		Durée spécifique à partir du début de l'enregistrement, de l'événement ou de l'étude / jusqu'à la soutenance de la thèse																																
Coordonnées personnelles		idem		Durée spécifique / jusqu'à la soutenance de la thèse		Coordonnées professionnelles conjointement																														
Traçabilité physique		idem		idem		Enregistrement de la voix (entretiens semi-directifs) et vidéo																														
Transferts hors UE	Données dans le pays																																			
Descriptif général des mesures de sécurité techniques	Des mesures de sécurité techniques sont mises en oeuvre.																																			
Descriptif général des mesures de sécurité organisationnelles	Des mesures de sécurité organisationnelles sont mises en oeuvre.																																			
Mise à jour	Date 15/07/2021 Version 1																																			

BIBLIOGRAPHIE

1. Cart-Tanneur M, Braud PL. Intolérances alimentaires non-allergiques : gluten, lactose et FODMAPs. Recherche bibliographique et étude observationnelle auprès de 181 médecins généralistes de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Thèse de médecine. Université Claude Bernard - Lyon 1 ; 2018, 162 p.
2. L'Assurance Maladie - Ameli. Intolérance au lactose : quel régime alimentaire ?. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/intolerance-lactose/alimentation-evolution>. Consulté le 16 octobre 2023.
3. L'Assurance Maladie - Ameli. Intolérance au gluten : quels symptômes ?. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/intolerance-gluten-maladie-coeliaque/symptomes-diagnostic-evolution-intolerance-gluten>. Consulté le 16 octobre 2023.
4. Karsenty A. Hypersensibilité ou intolérance au gluten ?. Rev Prat. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/exercice/hypersensibilite-ou-intolerance-au-gluten>. Consulté le 17 octobre 2023.
5. Karsenty A. Qui sont les « sans gluten » ?. Rev Prat. 13 mai 2020 ; 1-3. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/qui-sont-les-sans-gluten>. Consulté le 17 octobre 2023.
6. Bouteloup C. Les régimes alimentaires « à la mode » peuvent-ils être dangereux ?. Rev Prat. Décembre 2019 ; 69 : 1051-1054. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/les-regimes-alimentaires-la-mode-peuvent-ils-etre-dangereux>. Consulté le 17 octobre 2023.
7. Sierra A, Lacroix D, Mosca A. Pathologies liées au gluten. Rev Prat. Mai 2017 ; 31 (918) : 367-368. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/archive/pathologies-liees-au-gluten>. Consulté le 17 octobre 2023.
8. Wikipédia. La Revue du praticien. [En ligne]. Disponible sur : https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=La_Revue_du_praticien&oldid=205509974. Consulté le 17 octobre 2023.
9. Dr Schär. Troubles liés au gluten. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.drshaer.com/fr/institute/troubles-liees-au-gluten>. Consulté le 17 octobre 2023.
10. Xandry V. Alimentation : pourquoi le sans gluten est loin d'être un phénomène de mode mainstream. Challenges. 20 février 2020. [En ligne]. https://www.challenges.fr/economie/consommation/alimentation-pourquoi-le-sans-gluten-est-loin-d-etre-un-phenomene-de-mode-mainstream_699622. Consulté le 17 octobre 2023.
11. Villedieu Y. Gare à la mode du sans gluten. L'actualité. 8 janvier 2014. [En ligne]. Disponible sur : <https://lactualite.com/sante-et-science/gare-a-la-mode-du-sans-gluten/>. Consulté le 17 octobre 2023.
12. Morisset M. Allergie, intolérance, malabsorption et sensibilité alimentaire. JABD. 1^{er} février 2017 ; 14-15.
13. Chabane H. Un test inutile : le dosage des IgG spécifiques anti-aliments. Rev Fr Allergol. Avril 2015 ; 55 (3) : 134-136. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S187703201500038X?via%3Dihub>.

Consulté le 18 octobre 2023.

14. Nobile C. Allergies alimentaires : les dosages des IgG n'ont aucun intérêt !. Rev Prat. 28 septembre 2023. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/allergies-alimentaires-les-dosages-des-igg-nont-aucun-interet>. Consulté le 18 octobre 2023.
15. Chabane H. Que penser de l'analyse des IgG anti-aliments ?. Association Française des Intolérants Au Gluten. [En ligne]. <https://www.afdiag.fr/actualites/que-penser-de-lanalyse-des-igg-anti-aliments2/>. Consulté le 18 octobre 2023.
16. Sapone A, Bai JC, Ciacci C, Dolinsek J, Green PHR, Hadjivassiliou M, et al. Spectrum of gluten-related disorders: consensus on new nomenclature and classification. BMC Med. Décembre 2012 ; 10 (13) : 1-12. [En ligne]. <https://bmcmecicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-10-13>. Consulté le 17 octobre 2023.
17. Wikipédia. Gluten. [En ligne]. Disponible sur : <https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Gluten&oldid=165042191>. Consulté le 17 octobre 2023.
18. Rémésy C, Leenhardt F, Fardet A. Donner un nouvel avenir au pain dans le cadre d'une alimentation durable et préventive. Cah. de Nutr. et de Diet. Mars 2015 ; 50 (1) : 39-46. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007996014001175?via%3Dihub>. Consulté le 19 octobre 2023.
19. Lecerf JM. Régimes à la mode. EMC - Endocrinologie-Nutrition. Janvier 2017 ; 14 (1) : 1-9 [Article 10-460-B-10].
20. Fasano A, Catassi C. Current approaches to diagnosis and treatment of celiac disease: An evolving spectrum. Gastroenterology. Février 2001 ; 120 (3) : 636-651. [En ligne] [https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(01\)25187-7/fulltext](https://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(01)25187-7/fulltext). Consulté le 17 octobre 2023.
21. Retour sur l'article de Malamut G, Cellier C. Maladie coeliaque. Rev Prat. Avril 2016 ; 30 (959) : 273-274.
22. Besancenot JF, Devilliers H. Sensibilité au gluten, maladie cœliaque et manifestations neurologiques. La Lettre du Neurologue. Novembre 2012 ; 16(9) : 306-309.
23. Dos Santos S, Lioté F. Manifestations ostéo-articulaires liées à la maladie cœliaque et aux intolérances au gluten. Rev du Rhum. Monogr. Septembre 2016 ; 83 (4) : 218-221. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1878622716300480?via%3Dihub>. Consulté sur le 17 octobre 2023.
24. Bouteloup C. Sans gluten, sans FODMAPs : pour qui? Pourquoi ?. JABD. 1er Février 2017 ; 16-17.
25. Catassi C, Elli L, Bonaz B, Bouma G, Carroccio A, Castillejo G, et al. Diagnosis of Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS) : The Salerno Experts' Criteria. Nutrients. 18 juin 2015 ; 7 (6) : 4966-4977. [En ligne]. <https://www.mdpi.com/2072-6643/7/6/4966>. Consulté le 17 octobre 2023.
26. Bacchetta C. Zoom sur les régimes d'exclusion : le « sans gluten » et le « sans lactose ». Prat En Nutr. Octobre-décembre 2015 ; 11 (44) : 35-38. [En ligne]. <https://www.em-consulte.com/article/1020135/alertePM>. Consulté le 13 octobre 2023.

27. Volta U, Tovoli F, Cicola R, Parisi C, Fabbri A, Piscaglia M, et al. Serological Tests in Gluten Sensitivity (Nonceliac Gluten Intolerance). *J Clin Gastroenterol*. Septembre 2012 ; 46 (8) : 680-685. [En ligne]. <https://journals.lww.com/00004836-201209000-00013>. Consulté le 17 octobre 2023.
28. Chabane H, Doyen V, Bienvenu F, Adel-Patient K, Vitte J, Mariotte D, et al. Les dosages d'IgG anti-aliments : méthodes et pertinence clinique des résultats. Position du groupe de travail de biologie de la Société française d'allergologie. *Rev Fr Allergol*. Juin 2018 ; 58 (4) : 334-357. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1877032018300289?via%3Dihub>. Consulté le 19 octobre 2023.
29. Eurofins Biomnis. Intolérances alimentaires. Juin 2017. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.eurofins-biomnis.com/biomnis-live/lumière-sur/intolérances-alimentaires/>. Consulté le 19 octobre 2023.
30. Laboratoire Zamaria. Intolérances alimentaires aux IgG. [En ligne]. Disponible sur : <http://zamaria.biogroup-lcd.fr/analyses/intol%C3%A9rances-alimentaires-aux-igg>. Consulté le 22 octobre 2023.
31. Carroccio A, Mansueto P, Iacono G, Soresi M, D'Alcamo A, Cavataio F, et al. Non-Celiac Wheat Sensitivity Diagnosed by Double-Blind Placebo-Controlled Challenge : Exploring a New Clinical Entity. *Am J Gastroenterol*. Décembre 2012 ; 107 (12) : 1898-1906. [En ligne]. https://journals.lww.com/ajg/abstract/2012/12000/non_celiac_wheat_sensitivity_diagnosed_by.23.aspx. Consulté le 19 octobre 2023.
32. Catassi C, Bai J, Bonaz B, Bouma G, Calabrò A, Carroccio A, et al. Non-Celiac Gluten Sensitivity : The New Frontier of Gluten Related Disorders. *Nutrients*. 26 septembre 2013 ; 5 (10) : 3839-3853. [En ligne]. <http://www.mdpi.com/2072-6643/5/10/3839>. Consulté le 1^{er} octobre 2023.
33. Biesiekierski JR, Newnham ED, Irving PM, Barrett JS, Haines M, Doecke JD, et al. Gluten Causes Gastrointestinal Symptoms in Subjects Without Celiac Disease : A Double-Blind Randomized Placebo-Controlled Trial. *Am J Gastroenterol*. Mars 2011 ; 106 (3) : 508-514. [En ligne]. <https://journals.lww.com/00000434-201103000-00021>. Consulté le 19 octobre 2023.
34. Casassus P. Effet placebo ? Effet nocebo ? Qu'en sait-on ? *Médecine Mal Métaboliques*. Mars 2021 ; 15 (2) : 194-200. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1957255721000328?via%3Dihub>. Consulté le 19 octobre 2023.
35. Biesiekierski JR, Newnham ED, Shepherd SJ, Muir JG, Gibson PR. Characterization of Adults With a Self-Diagnosis of Nonceliac Gluten Sensitivity. *Nutr Clin Pract*. Août 2014 ; 29 (4) : 504-509. [En ligne]. <https://aspenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1177/0884533614529163>. Consulté le 20 octobre 2023.
36. Astier M. Intolérance au gluten : et si la malbouffe était responsable ?. *Reporterre*. 3 novembre 2015. [En ligne]. Disponible sur : <http://reporterre.net/Intolerance-au-gluten-et-si-la-malbouffe-etait-responsable>. Consulté le 13 octobre 2023.
37. Comtet-Marre S, Mosoni P, Peyret P. Effets des polluants environnementaux et alimentaires sur le microbiote intestinal. *Cah. de Nutr. et de Diet*. Octobre 2020 ; 55 (5) : 255-262. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0007996020300997?via%3Dihub>. Consulté le 21 octobre 2023.

38. Staudacher HM, Gibson PR. How healthy is a gluten-free diet?. *Br. J. Nutr.* 28 novembre 2015 ; 114 (10) : 1539-1541. [En ligne]. https://www.cambridge.org/core/product/identifler/S000711451500330X/type/journal_article. Consulté le 20 octobre 2023.
39. Tortora R, Capone P, De Stefano G, Imperatore N, Gerbino N, Donetto S, et al. Metabolic syndrome in patients with coeliac disease on a gluten-free diet. *Aliment Pharmacol Ther.* Février 2015 ; 41 (4) : 352-359. [En ligne]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apt.13062>. Consulté le 20 octobre 2023 .
40. Kabbani TA, Goldberg A, Kelly CP, Pallav K, Tariq S, Peer A, et al. Body mass index and the risk of obesity in coeliac disease treated with the gluten-free diet. *Aliment Pharmacol Ther.* Mars 2012 ; 35 (6) : 723-729. [En ligne]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2036.2012.05001.x>. Consulté le 20 octobre 2023.
41. Cheng J, Brar PS, Lee AR, Green PHR. Body Mass Index in Celiac Disease: Beneficial Effect of a Gluten-free Diet. *J Clin Gastroenterol.* Avril 2010 ; 44 (4) : 267-271. [En ligne]. <https://journals.lww.com/00004836-201004000-00012>. Consulté le 20 octobre 2023.
42. Rostami K, Bold J, Parr A, Johnson MW. Gluten-Free Diet Indications, Safety, Quality, Labels, and Challenges. *Nutrients.* 8 août 2017 ; 9 (8), 846 : 1-5. [En ligne]. <http://www.mdpi.com/2072-6643/9/8/846>. Consulté le 20 octobre 2023.
43. Caio G, Lungaro L, Segata N, Guarino M, Zoli G, Volta U, et al. Effect of Gluten-Free Diet on Gut Microbiota Composition in Patients with Celiac Disease and Non-Celiac Gluten/Wheat Sensitivity. *Nutrients.* 19 juin 2020 ; 12 (6), 1832 : 1-23. [En ligne]. <https://www.mdpi.com/2072-6643/12/6/1832>. Consulté le 21 octobre 2023.
44. Schlienger JL. Régime sans lait, faits et fantasmes. *Prat. en Nutr.* Juillet 2014 ; 10 (39) : 14-17. [En ligne]. <https://www.em-consulte.com/article/920857/alertePM>. Consulté le 13 octobre 2023.
45. Léonil J. Les peptides bioactifs du lait et leur intérêt dans la prévention des maladies cardiovasculaires et du syndrome métabolique. *Med. des Mal. Metab.* Octobre 2014 ; 8 (5) : 495-499. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1957255714708636?via%3Dihub>. Consulté le 21 octobre 2023.
46. Natura Force. 6 raisons de ne plus consommer de lait de vache. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.naturaforce.com/lait-de-vache-sante/>. Consulté le 21 octobre 2023.
47. La filière laitière française. La filière laitière française en chiffres. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.filiere-laitiere.fr/fr/chiffres-cles/filiere-laitiere-francaise-en-chiffres>. Consulté le 22 octobre 2023.
48. L'Assurance Maladie - Ameli. Produits laitiers. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/alimentation-adulte/alimentation-adulte-types-aliments/produits-laitiers>. Consulté le 22 octobre 2023.
49. Mathieu N. Intolérance au lactose : le vrai, le faux. *Prat. en Nutr.* Juillet 2014 ; 10 (39) : 11-13. [En ligne]. <https://www.em-consulte.com/article/920856/alertePM>. Consulté le 13 octobre 2023.
50. Morin MC. Intolérance au lactose : mythe ou réalité ?. *JABD.* 1^{er} février 2017 ; 18-19.

51. Nonnotte AC. Intolérance au lactose et autres glucides. Elsevier Connect. 1^{er} mars 2017. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.elsevier.com/fr-fr/connect/medecine/intolerance-au-lactose-et-autres-glucides>. Consulté le 22 octobre 2023.
52. Vesa TH, Marteau P, Korpela R. Lactose Intolerance. J Am Coll Nutr. Avril 2000 ; 19 (sup2) : 165S-175S. [En ligne]. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/07315724.2000.10718086>. Consulté le 22 octobre 2023.
53. Dainese-Plichon R, Schneider S, Piche T, Hébuterne X. Malabsorption et intolérance au lactose chez l'adulte. Nutr. Clin. et Metab. Février 2014 ; 28 (1) : 46-51. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0985056213001246?via%3Dihub>. Consulté le 22 octobre 2023.
54. Lavoie S, Dirks M, Roy ME. Diagnostic de l'intolérance au lactose dans un contexte pédiatrique. Guide destiné aux médecins prescripteurs. CHU Sainte-Justine, Université de Montréal. Février 2016.
55. Schlienger JL. Les régimes « sans » ont-ils du sens ?. Med. des Mal. Metab. Mai 2018 ; 12 (3) : 255-259. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1957255718300567?via%3Dihub>. Consulté le 13 octobre 2023.
56. CPES Paris Sciences & Lettres, Mines ParisTech. Le Régime sans gluten, un effet de mode ? Une étude de controverse. [En ligne]. Disponible sur : https://controverses.minesparis.psl.eu/public/promo15/promo15_G20/www.controverses-minesparistech-4.fr/_groupe20/index.html. Consulté le 22 octobre 2023.
57. CPES Paris Sciences & Lettres, Mines ParisTech. Le Régime sans gluten, un effet de mode ? Approvisionnement de la controverse. [En ligne]. Disponible sur : https://controverses.minesparis.psl.eu/public/promo15/promo15_G20/www.controverses-minesparistech-4.fr/_groupe20/notre-enquete/analyse-documentaire/index.html. Consulté le 22 octobre 2023.
58. Etienne C. Dr Bruno Donatini : traiter enfin les dysbioses intestinales. Clés De Santé. [En ligne]. Disponible sur : <https://clesdesante.com/article-dr-bruno-donatini-traiter-les-dysbioses-intestinales-113923823.html/>. Consulté le 22 octobre 2023.
59. ECIM, European College of Integrative Medicine. L'équipe ECIM. [En ligne]. Disponible sur : <https://ecim.pro/formations/formateurs>. Consulté le 22 octobre 2023.
60. Davis W. Wheat Belly : Lose the Wheat, Lose the Weight, and Find Your Path Back to Health. Rodale ; 2011, 292 p.
61. Moinard C. Le jeûne thérapeutique : fait médiatique ou fait scientifique ? JABD. 1^{er} février 2017 ; 20.
62. Khosla S. Nutrichondria : An Eating Disorder Resulting From Obsession With Gluten-Free, Dairy-Free Fad Diets. NDTV Food. 22 juin 2018. [En ligne]. Disponible sur : <https://food.ndtv.com/food-drinks/nutrichondria-an-eating-disorder-resulting-from-obsession-with-gluten-free-dairy-free-fad-diets-1871754>. Consulté le 22 octobre 2023.
63. DNaFit. Nutrichondria. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.dnafit.com/nutrichondria/>. Consulté le 25 mars 2020.

64. Young K. Nutrichondria : why self-diagnosis of food allergies isn't enough. *Nutrichondria & Allergy Misdiagnosis. Test Your Intolerance*. 19 décembre 2019. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.testyourintolerance.com/blog/food-allergies-self-diagnosis/>. Consulté le 22 octobre 2023.
65. Hanganu-Bresch C. Orthorexia: eating right in the context of healthism. *Med Humanit*. Août 2020 ; 46 (3) : 311-322. [En ligne]. <https://mh.bmj.com/content/46/3/311>. Consulté le 24 octobre 2023.
66. PubMed. Nutrichondria - Search Results. [En ligne]. Disponible sur : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=nutrichondria>. Consulté le 24 octobre 2023.
67. Coattrevec Y, Harr T, Pichard C, Nendaz M. Bienfaits du régime sans gluten : mythe ou réalité ?. *Rev Med Suisse*. 14 octobre 2015 ; 11 : 1878-1885.
68. La Rédaction. Djokovic : le véritable ambassadeur du « sans gluten ». *Lintern@aute*. 8 juin 2023. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.linternaute.com/sport/tennis/1305953-ces-30-facettes-meconnues-du-tennismen-novak-djokovic/1306769-adepte-du-sans-gluten>. Cité le 23 octobre 2023.
69. Guston J. Un régime de champion : comment le régime sans gluten de Novak Djokovic a changé sa vie et sa carrière sportive. *Olympics*. 20 octobre 2023. [En ligne]. Disponible sur : <https://olympics.com/fr/infos/novak-djokovic-regime-sans-gluten-changement-vie-carriere-sportive>. Consulté le 23 octobre 2023.
70. Bruckert E. Le niveau de preuve en nutrition. *JABD*. 1er février 2017 ; 12-13.
71. Losappio LM, Cappai A, Arcolaci A, Badiu I, Bonadonna P, Boni E, et al. Anxiety and Depression Effects During Drug Provocation Test. *J Allergy Clin Immunol Pract*. Septembre 2018 ; 6 (5) : 1637-1641. [En ligne]. [https://www.jaci-inpractice.org/article/S2213-2198\(17\)30970-4/fulltext](https://www.jaci-inpractice.org/article/S2213-2198(17)30970-4/fulltext). Consulté le 23 octobre 2023.
72. Brottveit M, Vandvik PO, Wojniusz S, Løvik A, Lundin KE, Boye B. Absence of somatization in non-coeliac gluten sensitivity. *Scand. J. Gastroenterol*. Juillet 2012 ; 47 (7) : 770-777. [En ligne]. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/00365521.2012.679685>. Consulté le 22 octobre 2023.
73. Molina-Infante J, Carroccio A. Suspected Nonceliac Gluten Sensitivity Confirmed in Few Patients After Gluten Challenge in Double-Blind, Placebo-Controlled Trials. *Clin. Gastroenterol. Hepatol*. Mars 2017 ; 15 (3) : 339-348. [En ligne]. [https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(16\)30547-X/fulltext](https://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(16)30547-X/fulltext). Consulté le 22 octobre 2023.
74. Golley S, Corsini N, Topping D, Morell M, Mohr P. Motivations for avoiding wheat consumption in Australia: results from a population survey. *Public Health Nutr*. Février 2015 ; 18 (3) : 490-499. [En ligne]. https://www.cambridge.org/core/product/identifiant/S1368980014000652/type/journal_article. Consulté le 23 octobre 2023.
75. Marteau P, Olivier S. L'intolérance au lactose. *Cah. de Nutr. et de Diet*. 1 décembre 2017 ; 52S : S13-S18. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0007996017301943>. Consulté le 24 octobre 2023.
76. Emmanuelle Lefranc. Être ou se croire allergique : des parents phobiques ?. *Rev Prat*. Décembre

- 2021 ; 71 (10) : 1097-1099. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/etre-ou-se-croire-allergique-des-parents-phobiques>. Consulté le 18 octobre 2023.
77. Roland J. La nouvelle relation médecin-patient et l'avènement de l'autodiagnostic. Bull. Acad. Natle Méd. 1 novembre 2007 ; 191 (8) : 1491-1496. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0001407919328973>. Consulté le 24 octobre 2023.
78. Guéniot C. Maladies chroniques. L'éducation à la santé en débat. Panorama du Médecin. 25 mai 2009 ; 5146 : 15-17.
79. Weber JC. L'impact de l'Internet sur la relation médecin-malade. Éthique Santé. Septembre 2012 ; 9 (3) : 101-106. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1765462912000463?via%3Dihub>. Consulté le 24 octobre 2023.
80. Cases AS. L'e-santé : l'empowerment du patient connecté. J. gest. écon. méd. 2017 ; 35 (4-5) : 137-158. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2017-4-page-137.htm?ref=doi>. Consulté le 24 octobre 2023.
81. Deau X. L'analyse d'un médecin omnipraticien de la relation médecin-malade-Internet dans sa pratique quotidienne. Bull. Acad. Natle Méd. 1er novembre 2007 ; 191 (8) : 1497-1502. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0001407919328985>. Consulté le 24 octobre 2023.
82. Banti T, Fievet L, Fabre A. Gluten : l'information disponible sur Internet est-elle en accord avec les recommandations des sociétés savantes ? Arch Pediatr. Octobre 2017 ; 24 (10) : 977-985. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0929693X17303135?via%3Dihub>. Consulté le 13 octobre 2023.
83. Sverker A, Östlund G, Hallert C, Hensing G. Sharing life with a gluten-intolerant person - the perspective of close relatives. J Hum Nutr Diet. Octobre 2007 ; 20 (5) : 412-422. [En ligne]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2007.00815.x>. Consulté le 22 octobre 2023.
84. Sverker A, Hensing G, Hallert C. 'Controlled by food' - lived experiences of coeliac disease. J Hum Nutr Diet. Juin 2005 ; 18 (3) : 171-180. [En ligne]. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-277X.2005.00591.x>. Consulté le 23 octobre 2023.
85. Guarda A. What are Eating Disorders?. American Psychiatric Association. Février 2023. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.psychiatry.org:443/patients-families/eating-disorders/what-are-eating-disorders>. Consulté le 29 octobre 2023.
86. Lemale J, Lemoine A. Régimes alimentaires inadaptés du nourrisson et fausses allergies alimentaires. Il peut être difficile de convaincre les parents du caractère inadapté voire dangereux de certains régimes. Rev Prat. Décembre 2021 ; 71 (10) : 1092-1096. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/regimes-alimentaires-inadaptes-du-nourrisson-et-fausses-allergies-alimentaires>. Consulté le 17 octobre 2023.
87. Guéniot C. Nutrition infantile. Gare aux régimes restrictifs chez l'enfant. Panorama du Médecin. 15 septembre 2008 ; 5112 : 35-36.

88. Collège national des universitaires en psychiatrie, Association pour l'enseignement de la sémiologie psychiatrique. Item 70. Troubles somatoformes à tous les âges. In : Référentiel de Psychiatrie. Psychiatrie de l'adulte. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Addictologie. Tours : Presses universitaires François-Rabelais, Collection "L'Officiel ECN" ; 2014. P. 279-290. [En ligne]. <http://www.asso-aesp.fr/wp-content/uploads/2023/01/Referentiel-psychiatrie-addictologie-2021.pdf>. Consulté le 10 novembre 2023.
89. Ey H, Bernard P, Brisset C. Sixième partie : Médecine psychosomatique (Névroses d'organe. Affections psychosomatiques). In : Manuel de psychiatrie. 6e édition. Paris : Elsevier Masson ; 2010. P. 934-961. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/book/9782294711589/manuel-de-psychiatrie>. Consulté le 9 novembre 2023.
90. Spoljar P. Psychosomatique et psychopathologie du somatique. Livret d'accompagnement du CM Master 1 PPCT - Unité d'enseignement DS 1.1. Amiens : Université de Picardie Jules Verne UPIV – Département de psychologie. [En ligne]. http://philippe.spoljar.free.fr/Files/Other/support_ms1_ds_1_1_%20Psychosomatique_et_psychopathologie_du_somatique.pdf. Consulté le 28 octobre 2023.
91. Mekaoui L. Place et évolution du concept d'alexithymie dans les troubles psychosomatiques. La Lettre du Psychiatre. Mai-juin 2007 ; 3 (5-6) : 96-99.
92. Sifneos PE. Psychosomatique, alexithymie et neurosciences. Rev Fr de psychosom. 1995 ; 7 (1) : 27-36. [En ligne]. <https://www.cairn.info/revue-francaise-de-psychosomatique-1995-1-page-27.htm>. Consulté le 28 octobre 2023.
93. AESP L'Association pour l'Enseignement de la Sémiologie Psychiatrique. Les troubles à symptomatologie somatique. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.asso-aesp.fr/item/troubles-a-symptomatologie-somatique/>. Consulté le 29 octobre 2023.
94. Lemogne C. Troubles somatoformes. Rev Prat Med Gen. Mai 2018 ; 32 (1001) : 372-373. [En ligne]. <https://www.larevuedupraticien.fr/article/troubles-somatoformes>. Consulté le 17 octobre 2023.
95. Gokarakonda SB, Kumar N. La Belle Indifference. Treasure Island (Floride) : StatPearls Publishing ; 9 décembre 2022. [En ligne]. Disponible sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560842/>. Consulté le 9 novembre 2023.
96. Ducrotté P. Traiter le syndrome de l'intestin irritable. Rev Prat Med Gen. Novembre 2013 ; 27 (909) : 725-730.
97. Ducrotté P. Physiopathologie et traitement des troubles fonctionnels intestinaux. EMC - Hépatogastroentérologie. Octobre 2005 ; 2 (4) : 400-412. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1769676305000212>. Consulté le 23 octobre 2023.
98. Ducrotté P, Melchior C. Traitement des troubles fonctionnels intestinaux. Rev Prat. Janvier 2018 ; 68 (1) : 18-24. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1769676305000212>. Consulté le 17 octobre 2023.
99. Sabaté JM. Régimes et syndrome de l'intestin irritable. Post'U FMC Gastroentérologie et coloproctologie. 2015 ; 213-220. [En ligne]. https://www.fmcgastro.org/wp-content/uploads/file//pdf-2015/213_220_Sabate.pdf. Consulté le 13 novembre 2023.

100. Catassi C, Alaedini A, Bojarski C, Bonaz B, Bouma G, Carroccio A, et al. The Overlapping Area of Non-Celiac Gluten Sensitivity (NCGS) and Wheat-Sensitive Irritable Bowel Syndrome (IBS) : An Update. *Nutrients*. 21 novembre 2017 ; 9 (11), 1268 : 1-16. [En ligne]. <https://www.mdpi.com/2072-6643/9/11/1268>. Consulté le 20 octobre 2023.
101. Ducrotté P. Colopathie fonctionnelle. *Rev Prat*. 2003 ; 53 : 773-779.
102. Nelson M, Ogden J. An exploration of food intolerance in the primary care setting : The general practitioner's experience. *Soc Sci Med*. Septembre 2008 ; 67 (6) : 1038-1045. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953608002773?via%3Dihub>. Consulté le 13 octobre 2023.
103. Johansen ML, Risor MB. What is the problem with medically unexplained symptoms for GPs ? A meta-synthesis of qualitative studies. *Patient Educ Couns*. Avril 2017 ; 100 (4) : 647-654. [En ligne]. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0738399116305420?via%3Dihub>. Consulté le 18 novembre 2023.
104. Olde Hartman TC, Woutersen-Koch H, Van der Horst HE. Medically unexplained symptoms: evidence, guidelines, and beyond. *Br J Gen Pract*. Décembre 2013 ; 63 (617) : 625-626. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3839356/>. Consulté le 18 novembre 2023.
105. Salmon P, Humphris GM, Ring A, Davies JC, Dowrick CF. Why Do Primary Care Physicians Propose Medical Care to Patients With Medically Unexplained Symptoms? A New Method of Sequence Analysis to Test Theories of Patient Pressure. *Psychosom Med*. Juillet 2006 ; 68 (4) : 570-577. [En ligne]. https://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/abstract/2006/07000/why_do_primary_care_physicians_propose_medical.9.aspx. Consulté le 19 novembre 2023.
106. Wileman L, May C, Chew-Graham CA. Medically unexplained symptoms and the problem of power in the primary care consultation : a qualitative study. *Fam Pract*. 1 avril 2002 ; 19 (2) : 178-182. [En ligne]. <https://academic.oup.com/fampra/article/19/2/178/490943>. Consulté le 13 octobre 2023.
107. olde Hartman TC, Hassink-Franke LJ, Lucassen PL, van Spaendonck KP, van Weel C. Explanation and relations. How do general practitioners deal with patients with persistent medically unexplained symptoms : a focus group study. *BMC Fam Pract*. 24 septembre 2009 ; 10 (68) : 1-9. [En ligne]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2758831/>. Consulté le 18 novembre 2023.
108. Dowrick CF, Ring A, Humphris GM, Salmon P. Normalisation of unexplained symptoms by general practitioners: a functional typology. *Br J Gen Pract*. Mars 2004 ; 54 (500) : 165-170. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15006120/>. Consulté le 18 novembre 2023.
109. Hartz AJ, Noyes R, Bentler SE, Damiano PC, Willard JC, Momany ET. Unexplained symptoms in primary care : Perspectives of Doctors and Patients. *Gen Hosp Psychiatry*. Mai-juin 2000 ; 22 (3) : 144-152. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10880707/>. Consulté le 18 novembre 2023.
110. Dixon-Woods M, Critchley S. Medical and lay views of irritable bowel syndrome. *Fam Pract*. 1er avril 2000 ; 17 (2) : 108-113. [En ligne]. <https://academic.oup.com/fampra/article-lookup/doi/10.1093/fampra/17.2.108>. Consulté le 29 octobre 2023.
111. Harkness EF, Harrington V, Hinder S, O'Brien SJ, Thompson DG, Beech P, et al. GP perspectives

- of irritable bowel syndrome - an accepted illness, but management deviates from guidelines : a qualitative study. *BMC Fam Pract*. Décembre 2013 ; 14 (1), 92 : 1-8. [En ligne].
<https://bmcprimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2296-14-92>. Consulté le 29 octobre 2023.
112. Casiday RE, Hungin A, Cornford CS, de Wit NJ, Blell MT. GPs' explanatory models for irritable bowel syndrome : a mismatch with patient models?. *Fam Pract*. Novembre 2008 ; 26 (1) : 34-39. [En ligne]. <https://academic.oup.com/fampra/article-lookup/doi/10.1093/fampra/cmn088>. Consulté le 29 octobre 2023.
113. Labbe L. Conseils nutritionnels par le médecin généraliste : attentes des patients. Thèse de médecine. Université d'Angers ; 2016, 63. [En ligne]. <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/20107124/2016MCEM5274/fichier/5274F.pdf>. Consulté le 13 octobre 2023.
114. Houwen J, Lucassen PL, Stappers HW, Assendelft WJ, van Dulmen S, olde Hartman TC. Improving GP communication in consultations on medically unexplained symptoms : a qualitative interview study with patients in primary care. *Br J Gen Pract*. Octobre 2017 ; 67 (663) : e716-e723. [En ligne]. <https://bjgp.org/lookup/doi/10.3399/bjgp17X692537>. Consulté le 13 octobre 2023.
115. Houwen J, Lucassen PLBJ, Stappers HW, Assendelft PJJ, van Dulmen S, olde Hartman TC. Medically unexplained symptoms : the person, the symptoms and the dialogue. *Fam Pract*. 1er avril 2017 ; 34 (2) : 245-251. [En ligne]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28122842/>. Consulté le 18 novembre 2023.
116. Salmon P, Ring A, Dowrick CF, Humphris GM. What do general practice patients want when they present medically unexplained symptoms, and why do their doctors feel pressurized?. *J Psychosom Res*. Octobre 2005 ; 59 (4) : 255-260. [En ligne].
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022399905000814?via%3Dihub>. Consulté le 13 octobre 2023.
117. Persaud R. Patients do not demand and doctors do not misunderstand - how medically unexplained symptoms become medicalized. Letter to the Editor. *Psychosom Med*. Novembre 2006 ; 68 (6) : 993. [En ligne].
https://journals.lww.com/psychosomaticmedicine/citation/2006/11000/patients_do_not_demand_and_doctors_do_not.24.aspx. Consulté le 13 octobre 2023.
118. Peters S, Stanley I, Rose M, Salmon P. Patients with medically unexplained symptoms : sources of patients' authority and implications for demands on medical care. *Soc. Sci. Med*. Février-mars 1998 ; 46 (4-5) : 559-565. [En ligne].
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953697002001>. Consulté le 18 novembre 2023.
119. Casiday RE, Hungin APS, Cornford CS, De Wit NJ, Blell MT. Patients' explanatory models for irritable bowel syndrome : symptoms and treatment more important than explaining aetiology. *Fam Pract*. Novembre 2008 ; 26 (1) : 40-47. [En ligne].
<https://academic.oup.com/fampra/article/26/1/40/520862>. Consulté le 19 novembre 2023.
120. Dhaliwal SK, Hunt RH. Doctor - patient interaction for irritable bowel syndrome in primary care : a systematic perspective. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. Novembre 2004 ; 16 (11) : 1161-1166. [En ligne].
https://journals.lww.com/eurojgh/abstract/2004/11000/doctor_patient_interaction_for_irritable_bowel.13.aspx. Consulté le 23 octobre 2023.

121. Rust S. Quand la girafe danse avec le chacal : les quatre temps de la Communication NonViolente®. Éditions Jouvence ; 27 avril 2021. 192 p.
122. Wikipédia. Communication non violente. [En ligne]. Disponible sur : https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Communication_non_violente&oldid=209136802. Consulté le 1^{er} décembre 2023.
123. Maranda MF, Gilbert MA, Saint-Arnaud L, Vézina M. La détresse des médecins : un appel au changement. Québec : Presses Université Laval ; 2006, 152 p.
124. Goldman B. Brian Goldman : Les médecins font des erreurs. Peut-on en parler ?. TED Talk TEDxToronto 2010. [En ligne]. Disponible sur : https://www.ted.com/talks/brian_goldman_doctors_make_mistakes_can_we_talk_about_that?language=fr. Consulté le 4 décembre 2023.

DÉCLARATION SUR L'HONNEUR



Faculté de médecine

maïeutique et sciences de la santé

Université de Strasbourg

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.
- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : WURTZ Prénom : LISA

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

À Strasbourg , le 30/12/2023

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RESUME :

Les régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose s'ancrent dans un double contexte, médical et médiatique : s'ils sont indiqués dans des pathologies bien identifiées (maladie cœliaque, allergies, intolérance au lactose), il existe également des entités moins bien définies au niveau physiopathologique (sensibilité au gluten non cœliaque) et entrant dans le champ du psychosomatique, et toute une dimension extra-médicale, avec notamment l'effet de mode, qui est susceptible de générer des réactions défensives et des tensions entre le médecin et son patient.

Cette thèse comprend deux parties, la première étant constituée d'une recherche bibliographique sur les pathologies liées au gluten et au lactose, et le large contexte entourant les régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose. La deuxième consiste en une étude qualitative, par analyse thématique, auprès de 14 médecins généralistes du Bas-Rhin : les objectifs primaires étaient de recueillir les ressentis et attitudes des médecins interrogés au sujet des régimes d'exclusion sans gluten et sans lactose, des patients concernés, du déroulé des consultations et de la relation médecin-malade dans ce contexte. Les objectifs secondaires étaient de recueillir leurs connaissances sur le sujet, et leur attitude diagnostique et thérapeutique.

Les résultats, très variés, ont montré une dichotomie de ressentis et d'attitudes, avec une multitude de nuances entre les deux pôles opposés, allant du médecin rejetant toute légitimité médicale et/ou somatique à ces questions de régimes, à celui accueillant toute plainte quelle qu'elle soit avec comme rôle ultime de découvrir son origine, qu'elle soit organique ou psychologique. Cette diversité s'expliquait par la complexité liée au contexte entourant ces régimes d'exclusion, avec l'association quasi-systématique aux troubles fonctionnels intestinaux d'un côté, avec leur origine psychosomatique, et à l'effet de mode, à l'autodiagnostic et au marketing commercial de l'autre côté ; avec en toile de fond, l'existence de pathologies avérées et la crainte de ne pas les avoir diagnostiquées. Cette question se situe donc dans une zone grise, et cela se reflète également dans les connaissances (et idées reçues) des médecins. Malgré cette diversité de ressentis cependant, la constante résidait dans l'attitude diagnostique avec la recherche systématique d'une pathologie organique sous-jacente, et dans la tentative de préservation de la relation médecin-malade au maximum, afin d'améliorer la prise en charge de ces patients. Si tous laissaient le patient faire son régime, tant qu'il est bien fait, dans la perspective que cela reste son choix et que cela peut lui être bénéfique, ils avaient ensuite une attitude plus ou moins proactive au niveau de la recherche de l'origine psychologique, de l'écoute et du soutien psychologique, et de l'accompagnement dans le régime.

Au final, il peut résulter un sentiment d'impuissance et de décalage avec le patient, de par cette complexité et cette zone grise ; mais on peut rappeler que le médecin, rien qu'en accordant son écoute au patient, est déjà dans une démarche de soin légitime et essentielle.

Rubrique de classement : Diplôme d'état spécialisé en médecine générale

MOTS-CLES : - Régimes d'exclusion, régime sans gluten, régime sans lactose
- Médecine générale
- Relation médecin-malade
- Ressentis
- Attitudes
- Connaissances
- Recherche qualitative

JURY : - Président : Pr Jean-Christophe WEBER, PU-PH
- Assesseurs : Dre Anne-Elisabeth PERRIN (directrice de thèse), PH
Pr Yves HANSMANN, PU-PH
Pre Cécile BRIGAND, PU-PH
Pr Bernard GOICHOT, PU-PH
Dr Thierry GAUDIAS (invité)

Adresse de l'auteur : theselisawurtz2024@gmail.com