

Institut d'études politiques de Paris
ECOLE DOCTORALE DE SCIENCES PO
Centre de Sociologie des Organisations

Master en sociologie

Parcours de chimicosensibles

*Ressources et stratégies pour regagner une
reconnaissance sociale*

Olga Gilbert

Mémoire dirigé par Daniel Benamouzig

Soutenu le 1er juin 2016

Jury :

Mme Agnès Van Zanten

M. Didier Demazière

M. Olivier Pilmis

Table des matières

Introduction	6
Quand la controverse scientifique prend le pas sur la parole des malades	11
Souffrance physique et souffrance psychique liée à une perte de crédit : une « double peine »	16
Malades militants ou militants malades ?	19
Besoin de reconnaissance sociale, description du terrain et méthodologie de recherche	21
Chapitre 1 « L'abattement »	28
<i>I. Errance thérapeutique et trajectoires jusqu'à la découverte du MCS</i>	29
1. Cas de figure 1 : installation progressive	31
- Le MCS, une mauvaise maladie ?	33
- La honte	36
2. Cas de figure 2 : soudaineté d'apparition et symptômes par intermittence	38
3. Cas de figure 3 : L'accident du travail, facteur dans la perte de reconnaissance ?	39
<i>II. Spécificités d'appréhension d'un syndrome controversé</i>	42
1. La relation patient-médecin	42
2. Auto-diagnostic et élaboration de sa propre trajectoire thérapeutique	47
3. MCS et « double contrainte »	52
Chapitre 2 Ressources et conditions d'évolution dans la trajectoire du MCS	54
1. Carrières déviantes, un syndrome qui dérange	55
2. Statut social et perte de reconnaissance	56
3. Variétés des types d'interaction et nécessité d'une adaptation des ressources	58
4. Des ressources morales et matérielles	60
5. Capital relationnel et capital social	65
6. Le MCS, une maladie comme une autre ? Cas en milieu rural	69
7. Socialisation entre malades	73
Chapitre 3 S'organiser, se mobiliser, l'espoir d'une guérison	76
I. <i>Réagir pour survivre</i>	77
1. S'engager, devenir militant, variété des formes d'action	78
2. Engagement et militantisme, stratégies collectives ou individuelles ?	80
II. <i>Écologistes et MCS, incompréhension ou vision du monde partagée ?</i>	84
1. Hypothèses sur l'absence d'un espace de mobilisation commun	85

2. Politiques, lobbies et industries au banc des accusés	86
3. Rompre avec les autres malades, une ressource de sortie	88
Conclusion	90
Bibliographie	93
Annexes	97
Guide d'entretien	

Remerciements

Je souhaiterais remercier tout particulièrement Daniel Benamouzig, mon directeur de mémoire, pour ses relectures, ses conseils, ses encouragements et l'intérêt qu'il a montré envers mon projet de recherche.

Merci à PRINCEPS pour le soutien financier et pour la richesse intellectuelle de séminaires interdisciplinaires sur les crises et la protection sanitaires.

Je remercie également Gwenaëlle Rot et Jérôme Pelisse qui ont su tout au long de l'année suivre le travail de terrain et d'écriture par leur présence et leurs réponses.

Merci à Alexandre Pieroni, qui travaillant sur l'électrohypersensibilité a permis des discussions très enrichissantes sur nos travaux respectifs.

Merci à Henry Venard pour sa relecture attentive.

Merci à toute la classe du master de sociologie à Sciences Po. J'ai apprécié l'esprit de bonne camaraderie et l'émulation intellectuelle qui ont guidé ces deux années de master.

Enfin, je remercie tout particulièrement les enquêtés pour leur confiance et leurs témoignages sans lesquels ce travail de recherche n'aurait pas été possible.

Introduction

“C’est une grosse hostilité, une grosse hostilité. Je vais dans un bureau de la préfecture donner un papier. Elle me dit: “Asseyez-vous”. Je lui dit (j’étais sur le pas de la porte): “Non mais je ne peux pas rester longtemps”. Elle me dit: “Asseyez-vous”. Je lui dis: “Non mais attendez je ne peux pas, je fais de l’asthme au parfum”. “Ah mais je suis trop parfumée, vous trouvez que je suis trop parfumée!?” “Je ne dis pas que vous êtes trop parfumée, je fais de l’asthme au parfum, un point c’est tout”. Mais tout de suite, très agressive comme si moi je l’avais agressée, les gens se sentent agressés tout le temps. Leurs réactions sont très violentes, très agressives”.

Ces propos tenus par Monique, 61 ans, chimicosensible et médecin, montrent l’une des principales difficultés à vivre quand on est atteint du syndrome d’hypersensibilité chimique multiple¹ : l’incompréhension des personnes non-MCS. Cette incompréhension et cette forme de rejet social, vécues dans l’interaction avec les personnes non-MCS, la plupart des personnes atteintes de ce syndrome idiopathique attribué aux produits chimiques, en témoignent. Cette perte de reconnaissance s’ajoute à des symptômes physiques handicapants et à la nécessité de modifier son quotidien de manière radicale, par l’éviction de tout produit chimique qui puisse provoquer les symptômes. Aussi les malades parlent-ils fréquemment de la double peine qu’ils endurent : physique en raison de la maladie, et psychique en raison de la perception de celle-ci par la société. Pour les malades, l’enjeu n’est pas tant de vivre avec le MCS que de survivre à cette condition, dans laquelle tout contact avec des produits chimiques peut déclencher des symptômes importants, et qui, n’étant pas reconnue, suscite une perte de reconnaissance, une décrédibilisation et une stigmatisation de la part de la population non-MCS.

Les sujets chimicosensibles se reconnaissent dans la description d’un syndrome aujourd’hui encore mal défini et qui suscite une vive controverse dans la communauté scientifique quant à son origine psychosomatique ou physique. Ces personnes considèrent que les symptômes qu’elles découvrent sont dus à de faibles doses de produits chimiques qu’elles n’éliminent pas aussi bien que le reste de la population. Les individus chimicosensibles sont ceux qui, ayant découvert le terme MCS par des recherches personnelles, grâce à leurs relations ou à des professionnels de santé (pourtant rares à connaître la condition), se reconnaissent dans la description qui est faite du syndrome.

Le terme *Multiple Chemical Sensitivity*, en lui-même, est attribué au docteur Mark Cullen. Il a constaté que certains de ses patients, à la suite d’expositions à de faibles doses de produits

¹ Hypersensibilité chimique multiple autrement appelée MCS (Multiple Chemical Sensitivity) ou chimicosensibilité

chimiques sur leur lieu de travail, développaient une sensibilité extrême à de nombreux produits chimiques utilisés dans la vie quotidienne (parfums, lessives, produits d'entretien...)². Les symptômes de ces patients étaient non spécifiques (fatigue chronique, pertes de connaissance, troubles de la mémoire, difficultés respiratoires), pouvant donc caractériser tout aussi bien d'autres maladies, et variaient d'un patient à l'autre. Cullen a alors défini le MCS comme *“une affection acquise, caractérisée par la répétition de symptômes touchant de multiples organes, qui surviennent lors de l'exposition à diverses substances chimiques à des concentrations étant bien inférieures à celles connues pour entraîner des effets dans la population”*³.

Theron G. Randolph est le premier à avoir décrit des troubles similaires à ce que l'on appelle aujourd'hui : hypersensibilité chimique multiple ou chimicosensibilité. Allergologue à Chicago dans les années 1950, il a pointé du doigt l'absence d'une prise en charge diagnostique et thérapeutique de patients atteints de maladies environnementales. Au sens strict, les maladies environnementales sont considérées par les pouvoirs publics comme causées par des agents naturels nocifs⁴. Cependant, dans la plupart des publications internationales en santé environnementale, les maladies environnementales sont considérées comme ayant pour causes tous les types de polluants (agents physiques, chimiques et biologiques externes) auxquels l'individu peut être exposé (*ibid*). Le MCS s'inscrit dans cette dernière acception et, en outre, dans le paradigme de la médecine environnementale tel qu'il a été pensé par Randolph. La médecine environnementale incite au traitement des causes réelles des maladies et pas seulement de leurs effets symptomatiques. Elle prétend à l'élaboration d'un nouveau modèle médical, dans une société où la médecine est particulièrement spécialisée et allopathique. Elle privilégie ainsi une approche globale du patient à qui des conseils sont donnés en termes d'habitat, d'alimentation et d'hygiène de vie⁵.

En France, la notion d'environnement n'a fait son entrée que tardivement sur la scène publique (dans les années 1960). Il a fallu attendre la fin du XX^{ème} siècle pour qu'une distinction entre environnement et santé soit établie à la suite d'importantes crises sanitaires ; une distinction mais surtout un lien mettant en exergue les effets potentiellement nocifs de l'environnement sur la

2 On entend par produits chimiques les polluants chimiques (produits issus de la chimie du pétrole ou de métaux lourds) et les polluants biologiques (moisissures, parasites).

3 Mark Cullen, 1987. *The Worker with multiple chemical sensitivities: an overview*. Occupational Medicine: State of the Art Reviews. Hanley and Belfus, Philadelphia. P.655-662

4 Le Moal Joelle, Eilstein Daniel, Salines Georges, « La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ? », *Santé Publique* 3/2010 (Vol. 22) , p. 281-289

5 http://www.medecine-environnementale.org/fr/medecine-environnementale/ce-qu-est-la-medecine-environnementale_000066.html dernière consultation 09/05/2016

santé⁶. Aujourd'hui, la notion d'environnement est assez souple pour qu'à l'influence de l'environnement physique sur la santé on puisse ajouter l'influence de l'environnement social. L'OMS décrit la santé comme un état de « complet bien-être physique, mental et social »⁷. Aussi tout au long de ce mémoire, bien que le MCS ne soit pas reconnu comme maladie, on s'autorisera à évoquer les chimicosensibles en tant que malades (comme n'ayant pas une bonne santé) ou patients (ce terme aura l'avantage de montrer que les malades attendent une reconnaissance et une prise en charge). En d'autres termes, la non-reconnaissance du MCS comme conséquence de faibles expositions à des produits chimiques n'empêche pas de considérer les malades comme tels mais incite à une attention toute particulière aux profils de ces acteurs qui en viennent à considérer le diagnostic du MCS comme adéquat.

Comment le syndrome est-il apparu sur la scène européenne et française, alors que son origine et sa définition viennent d'outre-atlantique? Principalement grâce à internet et à l'usage international qui peut en être fait. La plupart des enquêtés de l'échantillon a ainsi découvert le syndrome par des sites étrangers, canadiens ou américains. Ceci n'est pas sans jouer sur la répartition contrastée du MCS dans la population en France. En effet, il faut déjà avoir le réflexe de rechercher sur internet pour découvrir le syndrome (parfois d'ailleurs en utilisant une autre langue). Aussi la première hypothèse de ce travail de recherche sera d'affirmer que la population chimicosensible (ou du moins les personnes qui se revendiquent comme telles) est une population spécifique qui pourrait possiblement faire l'objet d'une typologie. Cette précision est essentielle en ce que l'hypothèse d'une perte de reconnaissance découlant du travail de terrain ne s'applique peut-être pas à toutes les personnes présentant une sensibilité aux produits chimiques.

Les scientifiques qui reconnaissent le MCS l'attribuent dans leur majorité aux insecticides organophosphorés⁸. Il ne s'agit pourtant pas d'une intoxication dont les signes spécifiques ne se retrouvent pas dans les symptômes décrits par les personnes MCS. Pour tenter de circonscrire ce syndrome mal défini, un consensus européen en 1999 a défini six critères pour diagnostiquer la

6 Scarwell, Roussel, Charles. 2013. Environnement et santé : quels enjeux, quels acteurs, quelle intelligibilité ? Développement durable et territoires. Vol4. N°2.

7 Source <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html> dernière consultation 16/05/2016

8 Sept classes d'agents chimiques sont aujourd'hui désignées comme pouvant potentiellement déclencher ce syndrome : les solvants organiques volatils, le monoxyde de carbone, les organophosphorés, les pyréthrynoïdes, les organochlorés, l'hydrogène sulfuré et le mercure. Source : Pall Martin L., 2007. Explaining 'unexplained illnesses' : disease paradigm for chronic fatigue syndrome, multiple chemical sensitivity, fibromyalgia, post-traumatic stress disorder and Gulf War Syndrome. CRC Press, P. 150

maladie⁹ : 1- Les symptômes doivent être chroniques. 2- Ils doivent toucher plusieurs organes et être non-spécifiques. 3- Ils doivent apparaître en présence de certains produits chimiques et disparaître en leur absence. 4- Ils doivent être déclenchés par de faibles expositions. 5- Ils doivent apparaître pour de nombreuses substances n'ayant pas de liens entre elles. 6- Enfin, les examens biologiques doivent être négatifs, sinon il s'agit d'une autre maladie. A cette définition, en partie par la négative, s'ajoute la conception des scientifiques acquis à la cause physique du MCS, selon laquelle, lorsque le patient est à nouveau exposé, il est probable que la maladie s'aggraverait ou que de nouveaux symptômes apparaîtraient. Aussi semble-t-il essentiel à ces scientifiques que la condition soit connue pour être prise en charge à temps, et pour que ne se développe pas davantage l'hypersensibilité chez la personne déjà atteinte.

Les figures médicales qui structurent la reconnaissance du MCS peuvent être appréhendées tout d'abord au prisme du nouveau paradigme qu'elles proposent et qui attire la désapprobation d'autres praticiens mais aussi, à l'inverse, par l'aval de malades qui ne trouvent pas leur compte dans la médecine conventionnelle. Aussi ces figures principales (Theron G. Randolph, Mark Cullen et Martin Pall aux États-Unis, Dominique Belpomme et Philippe Tournesac en France) seront-elles appréhendées également à travers les bénéfices qu'elles trouvent à être les seules à considérer les malades qui cherchent à obtenir quelques réponses et un diagnostic jugé quasi-officiel du fait de la notoriété de ces individus. Nous aurons l'occasion, au cours du mémoire, de revenir sur ces figures que nous qualifierons d'actrices dans la dimension sociale du MCS, tant par la légitimité qu'elles apportent aux malades que par leur contribution à une reconnaissance publique.

Aujourd'hui, une controverse scientifique se développe pour déterminer si le syndrome est davantage psychogénique ou physique. Il nous a paru important dès le début de ce travail de nous tenir à l'écart de cette opposition manichéenne entre partisans du MCS comme psychogénique et partisans du syndrome comme réellement causé par de faibles expositions aux produits chimiques. La distinction qu'opère Becker dans *Les ficelles du métier*¹⁰, entre l'expertise par appartenance et l'expertise par profession, nous a paru indispensable dans ce travail. En effet, pour tendre à une objectivité d'autant plus difficile que le MCS fait appel à des croyances et que, spontanément, nous étions plus enclin à croire à la cause physique¹¹, il nous a fallu appliquer cette mise à distance de

9 <http://www.sosmcs.org/docs/maladie/mcs/symptomes/consensus1999.pdf> (dernière consultation 03/05/2016).

10 H. Becker. 2002. *Les ficelles du métier, comment conduire sa recherche en sciences sociales*. Ed. La découverte. Coll. Grands repères, guides. 360P. L'expertise par profession est celle d'individus connaissant l'objet par leur profession; l'expertise par appartenance est celle d'individus familiarisés à l'objet par leur expérience.

11 C'est, en effet, la situation d'une cousine fibromyalgique qui m'a fait m'intéresser au dénigrement vécu par des individus dont la pathologie est peu connue et reconnue. Ce qui est intéressant est que cette cousine a été

deux types de discours (profane et savant) pour tenter de dégager une théorie sur la perte de reconnaissance sociale dans le cadre d'une neutralité axiologique.

Il nous a fallu du temps pour venir à bout de nombreux *a priori* et parvenir à élaborer l'hypothèse que tous les individus qui présentent une sensibilité environnementale ne vivent pas nécessairement leur condition comme une maladie ni une injustice. Certains ne connaissent même pas le MCS et considèrent leur sensibilité comme une faiblesse à prendre en compte, sans ressentir pour autant cette perte de reconnaissance de ceux qui, par de nombreux éléments que nous étudierons, en viennent à considérer leur état comme une maladie et sa non-reconnaissance comme un scandale, voire une situation de non-assistance à personne en danger. L'hypothèse qui en découle est alors que les malades qui subissent le MCS comme une injustice sont les plus à même de subir une perte de reconnaissance en impliquant les non-MCS dans ce qu'ils vivent, leur demandant implicitement de se positionner. Ceci ne signifie pas pour autant que le MCS ne peut pas être une maladie causée par les produits chimiques. Seulement, l'hypothèse propose de considérer les motifs parfois inconscients qui contribuent à ce que certains acteurs se retrouvent dans des logiques identitaires et revendicatrices quant à la reconnaissance de leur condition.

D'un point de vue sociologique, le choix de travailler sur l'hypersensibilité chimique multiple m'a paru intéressant au prisme de la population de personnes chimicosensibles comme objet. Alors que les études menées sur le sujet sont principalement axées sur les raisons de leur non-reconnaissance juridique, nous avons voulu nous intéresser aux chimicosensibles eux-mêmes, et à la perte de reconnaissance sociale dont ils disent faire l'objet. En partant du constat d'une perte de reconnaissance des chimicosensibles, dénigrés et marginalisés, on a ainsi cherché à comprendre leurs hypothèses sur cette perte de reconnaissance. La méthode compréhensive théorisée par Max Weber nous a guidé tout au long de ce mémoire. Une première phase compréhensive nous a ainsi amené à appréhender le sens transmis par les acteurs. Les phases interprétatives et explicatives de cette méthode ont permis, par la suite, d'explorer le rôle des acteurs dans ce dénigrement dont ils sont victimes. Nous avons ensuite cherché à expliciter la manière dont ils parviennent à résorber l'hostilité liée au mal-être physique et psychique.

C'est essentiellement dans l'interaction que se manifestent les dynamiques de reconnaissance. Ce travail décrypte alors principalement les récits d'interaction. Dans les 21 entretiens semi-directifs auprès de chimicosensibles, c'est du lien social et des relations avec autrui que les enquêtés parlent le plus ; d'où l'intérêt de centrer notre analyse sur la question du regard de

diagnostiquée, il y a peu, comme atteinte de la maladie de Lyme. Après s'être battue pour faire reconnaître sa fibromyalgie aux yeux de ses proches, elle n'est plus tout à fait sûre que l'étiquette fibromyalgique ne soit pas qu'une dénomination donnée à ce qu'on ne peut pas expliquer.

l'autre, en fait sur ce besoin qu'il ressent de voir ce regard favorable, notamment pour retrouver un regard favorable sur soi-même. En effet, dans le MCS, on trouve fréquemment cette perte de l'estime de soi, présente également dans le vécu d'autres invalidités. Robert Murphy, ethnologue américain et auteur de l'ouvrage *Vivre à corps perdu*¹², a fait l'expérience de la déficience et a mis en exergue cette perte de l'estime de soi due à une perte de liberté. En effet, le quotidien de la personne déficiente est régi par la contrainte et par tous les éléments à mettre en place pour tenter de la contourner. Ainsi, l'un des enquêtés devait se rendre hors de son lieu de travail en voiture pour un séminaire professionnel ; son employeur lui ayant attribué une voiture neuve pour le déplacement, il a décidé de s'organiser pour se rendre par ses propres moyens au lieu de rendez-vous, les produits chimiques étant jugés encore trop présents dans une voiture neuve. A ces complications s'ajoute d'ailleurs la honte de se sentir un fardeau pour les autres.

D'un point de vue personnel, ce choix a été motivé par l'idée de contribuer à une meilleure connaissance de ce sujet par le biais de la sociologie qui apporte des éclairages différents de ceux proposés par la biologie.

D'un point de vue conjoncturel, ce sujet nous a intéressé en ce sens que le MCS tend à être reconnu de plus en plus en Europe et à faire l'objet de politiques publiques spécifiques. En France, il s'inscrit dans une réflexion plus générale sur les risques chimiques. L'ANSES a mené plusieurs travaux dans ce domaine, notamment sur les effets sanitaires du bisphénol A, incitant en septembre 2011 à une réduction des expositions. En 2012, l'Agence a proposé à la réglementation REACH que la substance soit classée plus sévèrement comme reprotoxique. Ce faisant, les études à l'origine de cette mise en cause du bisphénol A tendent à éveiller un intérêt pour la question des faibles doses et des risques sanitaires liés à l'environnement¹³.

Quand la controverse scientifique prend le pas sur la parole des malades

*“La science manipule les choses et renonce à les habiter. Elle s'en donne des modèles internes et, opérant sur ces indices ou variables les transformations permises par leur définition, ne se confronte que de loin en loin avec le monde actuel”*¹⁴. Certains scientifiques considèrent que les

¹² Robert F. Murphy, 1990, *Vivre à corps perdu*. Paris, Plon, coll. « Terre Humaine », 393 p.

¹³ Source : <https://www.anses.fr/fr/content/bisph%C3%A9nol-1> dernière consultation 13/05/2016

¹⁴ Merleau-Ponty, Maurice. 1964. *L'œil et l'esprit*. Folio Essais. Editions Gallimard. Citation p.1

causes du MCS sont physiques, mais la plupart envisagent davantage des causes psychosomatiques découlant d'une chimicophobie et d'une technophobie grandissantes à l'ère des scandales de santé publique fortement médiatisés (amiante, sang contaminé, OGM, perturbateurs endocriniens...). Les patients néanmoins atteints de symptômes réels pâtissent de ce *statu quo*. La pensée de Merleau-Ponty illustre ce sentiment, partagé par les malades, d'une science qui ne les rejoint pas, qui par sa technicité et par sa spécialisation ne parvient pas à appréhender le malade dans sa globalité. L'hypersensibilité chimique multiple, en effet, est présentée comme étant une maladie systémique. De ce fait, elle pourrait être classée dans différentes spécialités. Elle fait donc appel à une approche globale du corps, et à un nouveau paradigme médical dont les patients MCS disent manquer.

« La médecine c'est le reflet de la société. On n'est plus dans l'humain. On est dans le profit ; moi je rêve d'endroits avec des praticiens qui te prennent dans ta globalité et ne te disent pas : « Non mais là on est en rhumato, ne me parlez pas de vos problèmes de peau » (Sibylle, 23 ans).

Par précaution, la plupart des médecins consultés ne se prononcent pas et, faute de traitements à prescrire, renvoient les malades chez d'autres praticiens ou chez des psychologues. En effet, de nombreux symptômes qu'on retrouve dans le MCS sont souvent également symptomatiques d'une fatigue excessive, ou d'une dépression latente, et disparaissent après quelques temps et du repos. D'après l'OMS, il faudrait pouvoir systématiser l'information selon sa propre méthodologie pour que la maladie rentre peu à peu dans les mœurs et soit envisagée lorsqu'il s'agit de poser un diagnostic¹⁵. Le fait que le MCS soit considéré par certains médecins dans les potentiels diagnostics ne veut pas dire que la cause psychologique est exclue. Les malades déplorent cette stigmatisation et ce qu'ils qualifient de manque d'information, qui à leur sens empêche une réelle prise en charge, l'étiquette psychosomatique ayant souvent pour effet de minimiser ou décrédibiliser la condition.

« Le docteur C. estime que 50% tient du psychologique. Elle le dit, elle a écrit des articles dans des revues médicales. Elle dit qu'il y a une forte part de psy. C'est ça qui est embêtant: c'est qu'elle introduit encore cette notion de psy dans la maladie, qui provoque le doute chez les médecins. Moi, Docteur C., quand je l'ai vue, elle m'a dit : « Oui mais, vous savez, c'est parce que vous avez peur ». Mais ça c'est faux ! J'étais infirmière, je ne faisais vraiment attention à rien » (Catherine, 60 ans).

Dès lors, même si l'origine psychogénique ne veut pas dire qu'il n'y ait pas un réel problème à traiter à travers des symptômes, on constate que l'évocation de cette origine a un fréquent effet sur une perception négative des malades, et ce tout d'abord de la part des professionnels de santé

¹⁵ Compte-rendu réunion à l'OMS, 13 mai 2011 http://www.robindestoits.org/EHS-MCS-Resume-de-la-reunion-a-l-OMS-le-13-mai-2011_a1534.html (dernière consultation 1/5/2016).

consultés. A cette difficulté de faire admettre le diagnostic du MCS s'ajoute la difficulté de faire reconnaître leur stabilité psychologique. Les malades peinent à faire admettre qu'ils puissent développer des symptômes plus ou moins handicapants au contact d'un parfum, d'un produit ménager ou encore d'un meuble neuf, alors que la majorité de la population supporte parfaitement bien ces éléments, et ne sent pas même les odeurs par lesquelles les personnes MCS se disent gênées. De plus, comment expliquer que les symptômes varient d'un patient à l'autre et que certains supportent ce que d'autres ne supportent pas? En effet, les mêmes produits chimiques n'incommoderont pas nécessairement de la même façon deux chimicosensibles. De plus, une part importante de l'hypersensibilité est l'intolérance à de nombreux produits alimentaires¹⁶. Pourtant certains patients peuvent consommer tous types d'aliments sans problème. Comment, face à toutes ces spécificités, les malades parviennent-ils alors à convaincre du fait que le MCS n'est pas qu'une étiquette donnée arbitrairement à des situations difficiles à expliquer ; qu'il n'est pas qu'un diagnostic d'exclusion ? Ces difficultés de communication, en partie liées à la dimension impartageable de la perception du risque chimique qui n'est pas vécue par les autres, tendent également à expliquer la perte de reconnaissance dont ces malades font l'expérience et qui sera l'objet de ce travail. A partir du constat d'une non-reconnaissance juridique, on se demandera quelles sont les dynamiques qui participent de cette perte de reconnaissance sociale et de la stigmatisation qui lui est associée. Le premier questionnaire de ce travail de recherche a ainsi découlé d'un désir de comprendre les dynamiques sociales élaborées autour de l'idée de maladie : qu'est-ce qu'être malade ? Que faut-il pour être perçu comme tel et crédibilisé quand on se plaint de symptômes douloureux ou handicapants ? Le doute sur l'origine psychosomatique du MCS est-il la seule raison de la perte de crédibilité des personnes qui se disent malades?

Plus largement, ce travail s'inscrit ainsi dans l'idée que les maladies sont socialement constituées au cours de processus sociaux. Ceci ne signifie pas que les maladies sont imaginaires, mais que des dynamiques sociales contribuent à façonner la manière dont elles sont vécues et appréhendées. L'objectif serait alors de mettre en exergue les processus qui rentrent en ligne de compte dans le vécu d'une pathologie idiopathique attribuée aux produits chimiques et non reconnue comme telle.

Les publications sur le MCS sont principalement axées sur la non-reconnaissance du syndrome comme maladie et les stratégies mises en œuvre pour permettre une nouvelle appréhension de la condition et une prise en charge des malades. En outre, ces recherches offrent un état des lieux approfondi que d'autres études en sociologie de la santé, de la médecine et des

16 Pour le Professeur Belpomme, spécialiste du MCS, 80% des personnes MCS auraient une intolérance alimentaire.

Conférence à l'Assemblée nationale sur l'électrohypersensibilité le 11/02/2016 à laquelle j'ai assisté.

maladies, qui seront explicitées au cours de ce mémoire, viennent compléter. En tout premier lieu, l'étude de Tarryn Phillips: *Debating the legitimacy of a contested environmental illness: a case of study of multiple chemical sensitivity*¹⁷ met en exergue le fait que même dans les pays où le MCS est reconnu, comme le Canada, l'Australie ou encore l'Autriche où le MCS est classé comme maladie professionnelle, les causes du MCS font toujours débat. Phillips décrit dans son étude le spectre des croyances sur les causes du MCS allant de la cause chimique pure à la cause psychosomatique pure en décrivant les facteurs qui influencent telle ou telle croyance chez les participants à l'enquête: huit médecins sceptiques et huit médecins qui soutiennent la cause chimique du MCS. Phillips situe donc le débat dans la communauté scientifico-médicale et dans les représentations des médecins. Mais la controverse a également lieu dans les tribunaux. On retrouve ce rôle du juridique dans le travail de William V. Custer: *Multiple Chemical Sensitivity Syndrome: The Wavering Influence of the Courts on Public Policy*¹⁸. Il y montre la manière dont les différents procès font jurisprudence et influencent considérablement la reconnaissance ou non du MCS d'un point de vue juridique. Plus récemment, les travaux d'Aymeric Luneau ont abordé la question des mobilisations de riverains face aux causes environnementales et notamment les conditions d'apparition de ces mobilisations. Luneau a tenté d'explicitier la non-reconnaissance du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple, entre autres par l'absence d'un espace de conflit propre aux MCS¹⁹. En effet, les chimicosensibles dans le but d'être reconnus se rallient à d'autres causes et ne sont par conséquent plus entendus pour les besoins spécifiques qu'ils ont. Dès lors, face à une faible visibilité médiatique et à l'horizon lointain voire inexistant d'une reconnaissance, c'est surtout en tentant de maîtriser l'interaction quotidienne que le malade peut le mieux gérer sa maladie en informant autour de lui. Il s'agit alors d'une démarche individuelle de militantisme par laquelle le malade entreprend d'adapter son environnement à son handicap. En reprenant l'idée que l'environnement n'est pas seulement physique mais social, on découvre alors comment l'acteur, pour s'assurer un environnement bienveillant, communique sur son syndrome pour le faire connaître et pour légitimer son comportement et ses attentes.

Pourtant, pour les personnes MCS, faire accepter leur syndrome autour d'elles est difficile. Par précaution, certaines n'en parlent pas, d'autres se disent « allergiques » car c'est une notion qui semble mieux comprise. Une part importante de ce travail de recherche sera ainsi dédiée à la

17Phillips Tarryn, 2010. Debating the legitimacy of a contested environmental illness: a case of study of multiple chemical sensitivities. *Sociology of health and illness*, Volume 32, Issue 7, Pages 1026-1040.

18 Custer William V., 1996. Multiple Chemical Sensitivity Syndrome: The Wavering Influence of the Courts on Public Policy. *Regulatory Toxicology and Pharmacology*, Volume 24, Issue 1, Pages 182-187

19 Luneau A. 2013. L'invisibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » : les conséquences de l'absence d'un espace de conflit. Vol4 n°2 Santé et environnement

gestion du stigmatisme et aux stratégies mises en œuvre pour éviter la perte de reconnaissance ou regagner une reconnaissance perdue. Mais ce qui nous a paru particulièrement intéressant est le fait que, contrairement aux stigmates liés au handicap, la stigmatisation de la personne MCS est davantage une stigmatisation de déviance. Dans le stigmate du handicap en effet, la personne est davantage stigmatisée par la pitié ou une attention excessive qui la font se sentir différente. Dans le MCS, c'est un autre type de stigmate qui opère, contribuant à exclure l'individu de la société à la suite d'une perte de crédibilité. Pourtant, les personnes MCS adoptent des comportements en général associés aux logiques de dissimulation dans le cas d'un handicap. Goffman évoque dans *Stigmates. Les usages sociaux du handicap*²⁰, les stratégies mises en œuvre par les acteurs porteurs d'un handicap dans le but de n'être pas stigmatisés et, par là-même, marginalisés. En effet, la stigmatisation opère de sorte qu'elle exclut en partie l'individu de la société en opérant une distinction entre l'individu stigmatisé et les autres qui se désignent comme étant la norme. Ainsi les personnes MCS peuvent être étudiées à travers des comportements décrits comme issus du handicap en ce qu'elles se considèrent handicapées et à travers la notion de déviance du fait d'une stigmatisation de troubles psychologiques. Pour Goffman, c'est principalement lors de l'interaction que l'individu risque la stigmatisation. Aussi la personne porteuse d'un handicap met en œuvre des stratégies de dissimulation, de « faux semblant » ou de « désidentification ». Dans le cas du MCS où la personne chimiosensible peut être considérée comme ayant perdu son bon sens ou son sang-froid face aux produits chimiques, le désidentificateur peut tout à fait être la mise en avant d'un savoir scientifique constitué au cours de la maladie, démontrant que la personne est rationnelle et même qu'elle est experte en sa maladie. C'est toute la dynamique explicitée par Kroll-Smith et Floyd dans *Bodies in Protest*²¹. Les deux auteurs montrent ainsi comment une « expertise par appartenance²² » peut être constituée par le malade dans le but de justifier et faire légitimer sa maladie. Les auteurs rendent compte par leur ouvrage de la manière dont les malades, pour se rendre crédibles mais aussi pour correspondre à des normes, vont créer de nouvelles normes au prisme desquelles ils ne sont pas déviants. Cette déviance est également manifeste dans *Amputated Lives, coping with Multiple Chemical Sensitivity*²³, qui aborde la question du regard porté sur les personnes MCS : tout d'abord sur le peu d'attention qui leur est accordé, ensuite sur les préjugés

20 Erving Goffman. *Stigmate Les usages sociaux des handicaps*. Traduit de l'anglais par Alain Kihm. 1975. Collection « Le sens commun », 176 page

21 Kroll-Smith, Steve. Floyd, Hugh. 1997. *Bodies in Protest: Environmental Illness and the Struggle over Medical Knowledge*. New York University Press.

22 Notion explicitée par Becker dans *Les ficelles du métier*. L'expertise par appartenance désigne par opposition à l'expertise par profession, les discours et catégories des enquêtés.

23 Alison Johnson, 2008. *Amputated lives : coping with chemical sensitivity*. Cumberland Press. 304P.

touchant par exemple la notion de compensations qui en réalité ne suffisent pas à réparer ces « vies amputées »²⁴.

Souffrance physique et souffrance psychique liée à une perte de crédit : une « double peine »

La personne chimicosensible est confrontée en permanence à l'autre dans la menace qu'il peut représenter: menace pour l'intégrité physique (qui peut être mise en péril par un parfum ou une lessive trop forte) mais également pour l'intégrité morale, car l'autre, parfois sceptique quant à l'existence même du MCS, porte un jugement. Il incarne alors le risque redouté de la stigmatisation. Dans chaque nouvelle rencontre se joue alors l'intégrité physique et morale de la personne MCS qui doit en permanence s'adapter à son interlocuteur pour désamorcer les menaces potentielles de l'interaction: menaces physiques à désamorcer en expliquant la situation ou (et) menaces morales à esquiver en communiquant de façon à ce que l'interlocuteur comprenne le mieux possible. Ces stratégies communicationnelles sont d'autant plus essentielles que les malades MCS parlent souvent d'hostilité et d'agressivité à leur égard. Aussi le MCS a-t-il une spécificité sociale en ce que la réception de la maladie a une influence sur le moral des malades au point qu'ils pourraient presque en venir à souhaiter avoir une autre maladie.

“Le principal problème, il est psychique au sens où on a une maladie qui n'est pas reconnue. J'ai des collègues qui ont attrapé des cancers qui en sont morts, tout le temps leur maladie a été prise en charge à 100% ; ils ont été soignés, accompagnés, tout le monde leur disant mon pauvre gna gna gna mais quand on se promène avec une sensibilité chimique, il n'y a rien en face, rien de rien” (François 59 ans).

Face à cette souffrance psychique, le rôle des associations, des groupes de paroles et des réseaux sociaux de malades est d'autant plus important. En France, l'association SOSMCS, créée en 2003 par deux femmes chimicosensibles, désireuses de soutenir et d'informer d'autres malades pour leur éviter au maximum l'errance thérapeutique et le dénigrement qu'elles ont vécus, regroupe la plupart des enquêtés de l'échantillon. La liste de discussion « contamination-chimiques » est un lieu également prisé par de nombreux enquêtés pour partager leur expérience, donner des conseils ou poser des questions.

Au long de ce travail nous étudierons les logiques d'actions collectives et notamment les formes d'engagements associatifs par lesquelles les acteurs élaborent un réseau d'entraide et de

²⁴ En effet, les personnes MCS se voient parfois reprocher un abus du système social, demandant des indemnisations pour leur handicap et parfois des compensations pour l'exposition aux produits chimiques considérée comme accident du travail.

revendication. A ce titre, nous nous intéresserons à l'association SOS MCS, au Réseau Environnement Santé (en partie créé par les deux fondatrices de la première association) et à l'AM2E, association en cours de création toujours par les mêmes acteurs dans le but de regrouper tous les malades de l'environnement pour peser davantage sur l'opinion.

Cette adhésion des patients aux associations et mobilisations collectives se fait en suivant certaines étapes. A travers l'idée de carrières de malades et d'un type de trajectoire spécifique au MCS, on se demandera comment les malades abordent les différentes phases de leur maladie et de quelles ressources ils disposent dans ces étapes. La mise en exergue de trois phases dont les termes nous ont été suggérés par une enquêtée, elle-même médecin : abatement, hostilité et organisation, permet de donner aux parcours de chimicosensibles un fil directeur et d'appréhender l'évolution des malades - plus ou moins rapide en fonction de leurs ressources et des stratégies qui en découlent - vers un « mieux », puisque la guérison complète n'est pas possible.

“Entre la crise inaugurale et le vrai diagnostic, il s'est passé un an et j'étais dans une phase d'abattement... considérable. J'avais 55 ans à l'époque, je ne pouvais plus travailler. Qu'est que je vais faire de ma vie? Parce que, à part être médecin, je ne sais pas faire grand chose [...] Et puis il y eut une phase d'hostilité : j'engueulais les patients et puis après, vint une phase d'organisation où on s'est dit : les ophtalmos sont rares, je peux exiger que mes patients viennent non parfumés, sinon qu'ils aillent ailleurs” (Monique, 61ans).

Le concept de carrière peut permettre d'appréhender des évolutions partagées par la plupart des personnes de notre échantillon. Manifestes par le passage de différentes phases, ces évolutions durent plus ou moins longtemps en fonction d'éléments que nous allons étudier.

Pour comprendre pourquoi on peut parler des parcours de chimicosensibles comme carrières, il faut d'abord considérer ce que Hughes en dit²⁵. En effet, il présente la carrière comme un parcours structuré d'étapes dans la vie de l'individu, en fonction du contexte social et historique. Dans les parcours de ces personnes, abatement, hostilité et organisation seraient les trois étapes clés, structurées par un paradigme médical dominant qui induit une perte de reconnaissance car le malade est décrédibilisé, sa maladie laissant sceptique.

La notion de carrière est sollicitée - même si chez Hughes elle s'applique aux carrières professionnelles - car elle permet de montrer que les parcours de chimicosensibles sont en partie conditionnés par le contexte social et historique. En élaborant l'hypothèse que les personnes qui souffrent le plus d'une perte de reconnaissance sont celles qui sont le plus sensibilisées au préalable à des dynamiques militantes et environnementales, on peut considérer le contexte social comme

25 Everett Hughes, 1958. Men and their work. The Free Press.

influençant l'entrée dans une carrière de chimicosensible, lieu de contestation généralisée de la société : des modes de consommation, des politiques publiques et des logiques économiques de production. Inversement, la notion d' « âge social » est intéressante de ce point de vue car elle permet d'étudier les attentes portées sur l'individu par la société en fonction du contexte dans lequel il s'inscrit, et ainsi de comprendre pourquoi les personnes qui se disent MCS peuvent être décrédibilisées. On tentera ainsi de voir comment le MCS peut induire un tout autre rapport au monde chez les malades, les associant à des causes idéologiques qu'ils n'avaient pas nécessairement au préalable.

Si le concept de carrière trouve sa place dans l'étude des parcours de chimicosensibles, c'est parce que ces parcours semblent faire écho au concept. On trouve un premier écho dans la mise en exergue de différentes phases que traverse la personne MCS, face aux éléments physiques et psychiques de la maladie, sur lesquels le contexte social semble avoir une influence. L'influence du contexte sur la souffrance physique dépend de comportements socialement codifiés par lesquels les individus se distinguent et s'appréhendent à travers leur consommation et leur mode de vie.

L'influence du contexte sur la souffrance psychique découle des difficultés à ne pas associer à des troubles psychologiques la notion d'intolérance à de faibles doses de produits chimiques. Outre la mise en exergue de différentes étapes dans la carrière, qu'on peut décrire comme objectives et factuelles par opposition aux étapes du vécu intérieur (dans le cadre du MCS, ces étapes objectives sont : déclenchement des symptômes, errance thérapeutique, recherches personnelles, auto-diagnostic, validation du diagnostic, etc.), l'acteur traverse également des phases plus subjectives, intérieures, à travers lesquelles on considère que la carrière dans laquelle il s'inscrit le transforme. Goffman²⁶ s'attarde davantage sur la dimension subjective de la carrière qu'il décrit comme « *le cycle des modifications qui interviennent dans la personnalité du fait de cette carrière et aux modifications du système de représentation par lesquelles l'individu prend conscience de lui-même et appréhende les autres* ». Dans le parcours des personnes MCS, la perte de reconnaissance conditionne fortement ce nouveau rapport au monde perçu alors comme un environnement hostile par « la soupe chimique dans laquelle nous vivons »²⁷ mais surtout par l'incompréhension des personnes non-MCS. Plus spécifiquement, les individus MCS, stigmatisés car ayant des symptômes invisibles au contact de substances invisibles que les autres personnes saines ne ressentent pas, peuvent être appréhendés à travers le concept de carrières déviantes que décrit Howard Becker²⁸. Le fait qu'ils soient stigmatisés joue un rôle essentiel dans la possibilité d'utiliser la notion de

26 Erving Goffman, 1963. *Stigmates*. Les usages sociaux du handicap. Op. Cit. p. 13

27 Extrait d'entretien Estelle, 47ans

28 Becker Howard, 1985. *Outsiders*. Métailié

carrière car c'est par cette première stigmatisation (dans la psychiatrisation des symptômes) que l'individu rentre dans des dynamiques d'abattement et d'hostilité.

A l'instar de la définition que propose Becker de la déviance, on peut comprendre la perte de reconnaissance des personnes MCS comme découlant de la transgression d'une norme. Cette transgression tient à plusieurs choses : tout d'abord à l'image du faux lanceur d'alerte, accusé de susciter la crainte à tort, puis à la pensée que l'acteur MCS impose aux personnes qu'il fréquente des contraintes allant à l'encontre de comportements aujourd'hui fortement intégrés aux mœurs sociales (porter du parfum, sentir bon, etc.), enfin à l'idée que l'acteur MCS s'exclut lui-même (pour éviter d'être en contact avec des polluants), cette auto-exclusion étant considérée comme le rejet d'un certain mode de vie. Dans cette dernière transgression, l'acteur MCS se trouve exclu car perçu comme dénigrant la société dans laquelle il vit. Toutefois, ces dynamiques d'exclusion ne s'opèrent pas d'elles-mêmes. C'est à l'issue d'un parcours où l'acteur MCS a expérimenté des interactions difficiles qu'il abdique en quelque sorte, rentrant pleinement dans la carrière de déviant en manifestant sa forte hostilité à l'égard de la société et en reconstruisant sa personnalité sur ce refus.

La socialisation entre malades MCS finalise ce processus d'entrée dans la carrière déviante en contribuant à créer des représentations communes. Le groupe déviant se structure alors autour de l'idée de légitimation du syndrome et, par là-même, de reconnaissance entre malades. Le MCS, expliqué à travers des logiques probables dans la conception d'un nouveau paradigme, se présente alors comme une maladie légitime aux yeux des personnes atteintes. L'adhésion à un groupe partageant une culture commune rend dès lors légitime l'auto-exclusion de la société. L'hypothèse développée à partir du terrain sur la déviance est la suivante : au cours de la carrière de chimicosensible, un passage par une carrière de déviance est fort probable mais ce passage tend à n'être que transitoire. L'issue de la carrière de MCS, jusqu'à un état de santé tel que la personne se sent presque guérie, nécessite cette sortie d'un paradigme déviant qui maintient l'acteur dans l'hostilité. Or nous verrons que l'hostilité doit être mise de côté pour une amélioration de la santé et de la vie sociale de l'individu MCS. Nous verrons ainsi par la suite en quoi rompre avec les autres malades est une solution pour aller mieux.

Malades militants ou militants malades ?

Un élément nous est apparu au cours de l'enquête de terrain : le fait que plusieurs enquêtés travaillent dans des secteurs qui touchent à des questions environnementales ou qu'eux-mêmes

soient déjà militants dans des associations similaires. Si l'on reprend chaque entretien, on constate que l'une des enquêtés a créé deux associations et qu'elle est également active dans d'autres associations militant dans le domaine de l'écologie :

« Donc je suis dans plusieurs associations, où je milite en écologie. Et deux de ces associations je les ai créées. L'une en 2008 et l'autre en 2009. L'une avant et l'autre après la déclaration de ma maladie ». (Sabine, 57 ans)

Deux personnes travaillent dans des entreprises liées à l'environnement et de ce fait ont probablement une conscience plus aiguë. Parmi les autres profils, on trouve une femme ingénieur agricole, une technicienne en qualité, environnement, hygiène et sécurité. Les autres enquêtés exercent pour la plupart dans le domaine de la santé (infirmiers, formateurs dans des CHU ou encore psychologues). D'où cette interrogation : si le militantisme de ces enquêtés, investis pour la plupart dans l'association de malades SOS MCS mais également dans des groupes de partage et des listes de discussions, militant aussi dans d'autres associations écologistes, était moins la conséquence du MCS que la manifestation d'une sensibilité, antérieure au syndrome, à la défense de l'environnement. Si tel était le cas, deux éléments de l'enquête devaient alors être pris en compte : d'abord le biais des enquêtés absents, ceux qui, n'ayant pas été sensibilisés au militantisme ou n'ayant pas conscience de l'injustice que les malades militants disent subir, sont moins revendicatifs, n'ont pas l'idée de scandale ni l'optique de croire que quelque chose pourrait être fait grâce à des politiques publiques susceptibles d'améliorer leur condition. Autre élément : si l'on se réfère à cette trame de carrières de chimicosensibles, on peut déduire que les malades qui nous ont contacté ne sont plus dans la phase d'abattement mais plutôt dans la phase d'organisation, voire d'hostilité pour certains, avec le désir de mettre leur témoignage au service de leurs revendications. On constate qu'ils ne sont plus dans cette phase d'abattement ; néanmoins ils en parlent en disant avoir traversé des périodes vraiment difficiles.

Aussi plusieurs questions se posent : la sensibilisation au militantisme écologique (qu'elle soit postérieure ou antérieure au syndrome) est-elle une ressource qui permet plus rapidement de quitter la première phase d'abattement grâce à l'émergence d'une conscience du pouvoir que peut avoir la mobilisation collective ? Les malades qui ne s'inscrivent pas dans ces revendications vivent ils le MCS d'une manière différente ?

Il est toutefois probable que, parce que la maladie n'est pas reconnue, le MCS et la socialisation qui peut en découler développent des conduites militantes et ce même chez des malades n'ayant pas auparavant cette sensibilité. Ceci pour plusieurs raisons. La première, assez

pragmatique, tient au fait que les réunions des associations rassemblent des gens portant potentiellement moins de parfums : ainsi, pour certains patients, faire partie d'une association est perçu comme l'un des rares moyens de conserver une vie sociale, sans doute en raison d'une concentration moins grande de produits chimiques mais aussi grâce au regard de leurs adhérents ressenti comme plus ouvert :

« Je suis dans plusieurs associations, parce que c'est un peu les seuls endroits où je peux aller maintenant. [...] Ce sont des gens peut être plus sensibilisés à ces questionnements environnementaux, ce sont des gens qui sont surtout ouverts, qui disent pas « ah non ça n'existe pas, je ne connais pas, c'est n'importe quoi » ils sont juste ouverts et puis ils écoutent ». (Monique, 61 ans)

La socialisation par les associations apparaît donc ainsi comme un moindre risque où les personnes MCS risquent le moins d'être décrédibilisées.

Le besoin de reconnaissance sociale : description du terrain et méthodologie de recherche

Le fait de s'intéresser à une maladie non reconnue et à des patients dénigrés a été perçu par les acteurs comme une forme de militantisme et d'engagement pour défendre leur cause. Les interlocuteurs non MCS avec qui nous discutons ont d'ailleurs souvent considéré que, pour s'intéresser à ce sujet, il fallait s'inscrire dans des logiques de militantisme. Seulement cette fois, il ne s'agissait pas à leurs yeux d'un engagement pour faire reconnaître la maladie mais au contraire pour attester de son caractère fictif. Nous prononcer sur la véracité du MCS en tant que maladie causée par des produits chimiques ou en tant que syndrome davantage causé par des troubles psychologiques n'était pas dans notre intention et nous avons cherché, tout au long de ce travail, à ne pas entrer dans ces considérations. Toutefois, nous avons beaucoup appris en analysant les réactions de ces interlocuteurs non MCS qui cherchaient à nous faire admettre que nous cherchions, en travaillant sur ce sujet, à montrer les dynamiques sociétales qui peuvent rendre des gens chimicophobes et technophobes. Nous avons mieux compris aussi le sentiment de dénigrement dont témoignent les hypersensibles chimiques multiples. Inversement, le fait que les enquêtés nous placent d'emblée dans des logiques d'adhésion à leur cause a représenté un atout, car ouvrant les portes des réseaux de malades.

Au final, sans avoir eu à recadrer scientifiquement le rapport entretenu avec les acteurs, nous avons bénéficié du crédit accordé à ceux qui s'intéressent à leur cause. Dans l'extrait d'entretien suivant, on voit la manière dont certains enquêtés nous ont considéré, du fait d'une situation où ils se croient privés de parole et où par conséquent ils se découvrent une sorte de légitimité lorsqu'on s'intéresse à leur état. Dès lors, il y a une double dynamique qui opère : le sentiment d'être légitimé

par le regard du non-MCS qui s'intéresse à sa condition et la demande explicite de « faire quelque chose » pour que le travail de recherche puisse servir à leur reconnaissance.

« Si vous pouviez nous aider à faire que quelque chose émerge de votre travail, ça serait bien. Moi, j'ai dit à ma fille ce matin que vous m'appeliez et je pense que ça va m'aider parce que ce n'est pas n'importe qui qui m'appelle et je vais en parler car je pense que c'est aussi une maladie et de faire reconnaître mon mal-être en maladie c'est toute une scène qui se met en place et qui permettra d'aller dans cette voie-là »
(Claire, 74 ans).

La première chose, en effet, qui apparaît est ce besoin de reconnaissance sociale des acteurs. Ceci a été manifeste dans le fait que la plupart des malades nous ont eux-mêmes contacté, dans le but de « témoigner » et souvent en espérant jouer un rôle de porte-parole. Par ailleurs, à l'évocation du caractère anonyme des entretiens, la plupart des enquêtés nous signalaient que cela leur importait peu, faisant feu de tout bois lorsqu'il s'agit de pouvoir communiquer sur leur syndrome et être reconnus. Aussi avons-nous tout d'abord posté sur un forum de santé l'annonce suivante : *« Je réalise actuellement un mémoire de recherche en sociologie sur les parcours de chimicosensibles. Je souhaite pour cette première année de recherche effectuer des entretiens avec des personnes chimicosensibles, leurs proches et des médecins, qu'ils soient acquis ou non à la cause du MCS »*. Tout de suite, une femme médecin et chimicosensible nous a accordé un premier entretien.

Membre d'une association française d'aide et de défense aux personnes atteintes du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple, elle participe également à une liste de discussion en ligne de personnes MCS sur laquelle elle a mis nos coordonnées incitant les membres du groupe de discussion à nous contacter. Son statut de malade « médecin » a probablement joué dans le succès de cette annonce où elle nous décrivait comme une personne sérieuse et posant des questions pertinentes...

Les premiers entretiens ont été avec des cadres et des représentants de professions intellectuelles supérieures, ainsi que des femmes. Or nous avons découvert que de nombreuses personnes relevant d'autres catégories socio-professionnelles ainsi que des hommes étaient également atteints du syndrome. Dans le but d'éviter un biais de sélection mais surtout pour tester notre hypothèse liant socialisation militante et appréhension du MCS comme injustice, nous avons fait une nouvelle annonce, cette fois directement en direction du groupe de discussion auquel nous participions, et faisant appel au témoignage d'hommes et d'employés ou d'ouvriers. Cette relance a eu un effet positif sur la qualité représentative de l'échantillon. Le fait qu'il y ait peu d'hommes correspond en fait à la population des personnes MCS, le syndrome touchant davantage des femmes.

Au cours de nos recherches, nous avons découvert que le MCS ne représentait pas la même chose pour tous les enquêtés. Pour certains, il est vécu comme une injustice, une manifestation de l'incohérence de notre société et de la mise en danger de la population ; pour d'autres, il est le signe d'une vulnérabilité dont on peut se tirer d'affaire en évitant le contact avec les produits chimiques. Aussi la description des enquêtés et leur comparaison s'est faite à travers plusieurs cadres d'analyses désignant des attributs préexistants au MCS et traités dans ce mémoire comme ressources pour regagner une reconnaissance perdue.

On se référera, tout d'abord, à des considérations idéologiques : la sensibilité au militantisme, la sensibilité aux questions environnementales et à des comportements écologiques. On considérera par la suite l'origine sociale des enquêtés, déterminante dans le rapport à la maladie, à la santé et au risque. Ainsi verrons-nous, au chapitre 2, le cas d'une enquêtée pour qui le MCS n'est pas vraiment une maladie : elle le compare aux conditions mortelles qui touchent les individus de son milieu rural mais, surtout, elle n'est pas autant exposée dans son cadre de vie que d'autres acteurs vivant en ville et subissant davantage la pollution automobile, par exemple.

Aussi, il conviendra d'utiliser le PCS avec précaution en tenant compte des conditions de vie de la personne, comme prisme pour évaluer son rapport à la maladie et à la santé mais également au militantisme. Au demeurant, les conditions de vie des enquêtés influencent également leur rapport au MCS, qu'ils vivent seuls en ville ou dans une communauté (les caractéristiques de la communauté auront également un rôle à jouer). Enfin, on considérera la manière dont le MCS est découvert, car cela garde une forte incidence sur la façon dont il est perçu. Aussi les enquêtés seront étudiés à travers six catégories :

leur rapport au militantisme,

leur rapport aux questions environnementales et à l'écologie,

le cadre de déclenchement de leur maladie (professionnel ou domestique), PCS,

leurs conditions de vie,

leur découverte du syndrome.

Ces catégories ont une influence sur les conditions qui font que le MCS est perçu comme une injustice. La perte de reconnaissance est en partie liée à cette revendication et se fait moins brutale pour ceux qui ne disent pas avoir de maladie et n'ont donc pas à affronter le regard des non-MCS. On peut ainsi considérer que les individus qui se refusent en tant que malades le font par stratégie

pour ne pas perdre une reconnaissance sociale. On considère alors comme dernière catégorie la manière dont le syndrome est découvert avec en tête l'hypothèse d'un biais de confirmation qui fait que la socialisation préalable de l'enquêté influence le choix des informations qu'il va juger prioritaires, lors de ses recherches. Ainsi est-il possible que découvrant le syndrome sous l'angle de l'omerta qui lui est associée, l'acteur se positionne pour revendiquer l'injustice de ce manque de considération.

L'enquête de terrain sur laquelle repose ce travail de recherche a été menée au cours de vingt et un entretiens de personnes chimicosensibles. Une partie ethnographique du terrain n'est pas directement exploitée ici, mais elle a contribué à la réflexion générale avec notre présence lors d'une journée à l'Assemblée nationale le 11 février 2016 pour la reconnaissance de l'électrohypersensibilité (sensibilité aux ondes considérées par le Dr Belpomme comme un éventuel symptôme du MCS), et la participation discrète à une liste de discussion et d'échanges de mails entre malades. Par ailleurs, deux entretiens formels ont été menés avec des médecins ainsi que plusieurs entretiens informels, permettant de mieux comprendre les dynamiques à l'œuvre dans ce sentiment de perte de reconnaissance des personnes MCS et dans leur stigmatisation.

L'échantillon de personnes MCS a ainsi été constitué par quatre hommes et dix-sept femmes. La moyenne d'âge des enquêtés est de 57 ans, l'échantillon comprenant des individus allant de 23 à 74 ans. Sept enquêtés sont aujourd'hui à la retraite mais l'étude du PCS concerne principalement le statut socio-professionnel au moment du déclenchement de la maladie. Ainsi si l'on considère le PCS au moment du déclenchement du MCS on compte neuf personnes appartenant à la catégorie « cadres et professions intellectuelles supérieures », quatre individus appartenant à la catégorie « professions intermédiaires », cinq « employés », un « agriculteur exploitant » et une personne étudiante « sans activité professionnelle ». Ces catégories ont du sens entre autres, au regard de la possibilité ou non d'adapter son environnement de travail au MCS. Huit enquêtés ont déclenché le syndrome suite à une exposition sur leur lieu de travail. Quatre d'entre eux ont obtenu l'invalidité catégorie 2. Parmi les enquêtés, huit ont dû déménager à cause du MCS et de l'impossibilité de continuer à habiter là où ils vivaient.

La plupart des entretiens ont été menés par téléphone. Cet élément - qui pourrait constituer une méthode critiquable du fait de l'impossibilité d'analyser les attitudes corporelles au cours de l'entretien et du risque éventuel de retenue plus grande venant de l'enquêté - a, en fait, été compensé par le fait que les personnes MCS sont habituées à communiquer entre elles par téléphone et ce, dans le cadre de conversations intimes où elles partagent leur vécu avec d'autres malades. Échanger avec d'autres malades constitue, en effet, une partie centrale dans les parcours

des chimicosensibles, ce qui est rendu possible grâce au téléphone entre malades répartis dans toutes les régions de France. De plus, dans la plupart des cas, il était difficile de faire autrement du fait que les personnes MCS peuvent difficilement se déplacer, séjourner dans des lieux publics et converser longtemps avec une personne aux vêtements généralement imprégnés de produits chimiques (lessives, crèmes, shampoings, parfums, etc.). Le principe de précaution l'emportait donc souvent de sorte que l'entretien téléphonique était privilégié.

Le guide d'entretien (figurant en annexe) a été élaboré de façon à mettre en valeur des récits de vie marqués par la rupture biographique plus ou moins brutale que constitue la survenue du syndrome. C'est dans l'étude de la sociologie des maladies chroniques qu'a été construite cette première hypothèse d'un parallèle entre syndrome d'hypersensibilité chimique multiple et maladies chroniques, les maladies chroniques étant décrites comme « *disruptives* »²⁹, et pouvant présenter des parcours de malades similaires aux parcours de chimicosensibles. A l'instar d'autres maladies chroniques, le MCS participe d'un phénomène de rupture biographique à travers lequel l'acteur réévalue ses perceptions passées et l'explication qu'il avait du monde au prisme de la maladie comme nouvelle clé de lecture. On peut saisir cette révision dans l'extrait d'entretien suivant :

« J'ai fait une hypothyroïdie auto-immune, ça veut dire que mon corps déclenchait des anticorps qui détruisaient la thyroïde. J'ai été sous traitement pendant pratiquement 25 ans mais, avec le recul, cette thyroïde, c'était déjà cette hypersensibilité qui s'installait dans le corps » (Nicole, 59 ans).

Si l'hypothèse d'une réévaluation biographique a été rendue possible par les questions ouvertes du guide d'entretien, celui-ci a néanmoins été élaboré dans la veine de l'entretien compréhensif tel que conceptualisé par Kaufmann³⁰. Face à une condition inconnue de nous mais face également à un syndrome qui n'est pas reconnu comme maladie, la prudence que permet ce type d'entretien paraissait essentielle tant il aurait été facile de biaiser en plaquant sur les récits des malades des dynamiques déjà mises en valeur par d'autres travaux, par exemple, sur la sociologie des maladies et notamment sur la sociologie des maladies chroniques qui se rapprochent particulièrement du MCS. Aussi nous a-t-il paru prudent, au tout début de la recherche, de ne pas commencer nos lectures par la sociologie des maladies mais en centrant toute notre attention sur les recherches sociologiques existant en matière de MCS sans qu'elles portent forcément pour autant sur les parcours des malades, ce qui nous a guidé dans l'élaboration d'un guide d'entretien à la fois construit et ouvert à la découverte.

29 Giddens, A. (1979) *Central problems in social theory*, London: Macmillan.

30 Jean Claude Kaufmann, 2011. *L'entretien compréhensif*. Armand Colin 3ème ed.

La sociologie des maladies est donc venue par la suite compléter nos premières hypothèses et confirmer les angles d'approches choisis. Isabelle Baszanger évoque, dans *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*³¹, la situation particulière des individus atteints d'une maladie chronique. Alors que cette forme est plus fréquente aujourd'hui que la maladie aiguë, la limite des connaissances médicales et l'incertitude liée à la chronicité et à la méconnaissance font que les maladies chroniques n'ont pas les réponses sociales adaptées aux problèmes qu'elles soulèvent.

La maladie chronique, qui n'est pas qu'une parenthèse dans la vie du malade, implique des ajustements durables dans la vie privée, sociale et professionnelle face aux dérèglements consécutifs à la maladie. Une simple illustration de ce dérèglement et des ajustements nécessaires dans le cas du MCS peut être l'impossibilité à travailler dans un bureau près de photocopieuses ou dont les fenêtres ne peuvent pas s'ouvrir. La solution consisterait à aménager un poste dans un autre emplacement du bâtiment.

Ces ajustements se situent dans des logiques de négociation. Baszanger se demande quelles sont les ressources et les stratégies des acteurs pour définir ces nouvelles situations et se les approprier. Dans ce mémoire, on se demandera quelles sont les ressources et stratégies des acteurs pour garder un pouvoir sur ces situations et tenter de continuer à les maîtriser malgré les implications du MCS en terme d'éviction contrainte notamment. Les interrogations de Baszanger sont également intéressantes en ce qu'elles portent sur la constitution de nouveaux réseaux de normes, d'attentes, de privilèges et de contraintes au prisme de la maladie chronique. Aussi peut-on se demander si la perte de reconnaissance vécue par les personnes chimicosensibles est bien la seule raison de leur entrée dans des logiques de revendication, dans un nouveau paradigme et dans de nouveaux réseaux de relations. L'hypothèse d'une perte de reconnaissance peut ainsi être mise en perspective avec un questionnement soulevé par la sociologie des maladies chroniques et du handicap : cette perte de reconnaissance n'est-elle pas autant liée à la non-reconnaissance sociale du MCS qu'au handicap en lui-même et à la renégociation de l'ordre quotidien qu'il implique ? La difficulté à résoudre cette alternative tient au fait que les personnes MCS peinent à faire reconnaître leur handicap. Et, de ce fait, expliquer leurs comportements à partir de logiques attribuées aux individus atteints de maladie chronique ne va pas de soi.

Baszanger, en travaillant la négociation à partir de l'approche de Strauss, dans les maladies chroniques, permet ainsi de redéfinir le pouvoir de l'acteur à partir des stratégies qu'il met en place pour tenter de rééquilibrer les interactions. On peut appréhender ainsi la mise en exergue par Strauss de deux contextes dans la négociation : le contexte immédiat et le contexte structurel. La négociation de l'individu MCS avec son employeur pour un aménagement de poste représente le

31 Isabelle Baszanger, 1986. *Les maladies chroniques et leur ordre négocié*. Revue française de sociologie. N°28

contexte immédiat. Le contexte structurel représente les normes préexistantes aux reconnaissances de l'accident du travail ou de la maladie professionnelle. Ainsi, en s'intéressant à ces dynamiques de négociation dans l'interaction, on peut appréhender les logiques de revendication évoquées dans cette introduction et la manière dont les acteurs parviennent ou non à obtenir ce qu'ils veulent. L'étude du MCS se retrouve ainsi à l'intersection de questions sur les maladies chroniques, leur handicap et leurs implications, et de questions sur la reconnaissance et l'interaction, centrales dans la mesure où la personne MCS recherche une reconnaissance et ne peut pas se contenter d'ajuster son quotidien à son handicap ; elle doit également convaincre du bien fondé de ces ajustements. Le dernier chapitre de ce mémoire sera ainsi dédié aux stratégies individuelles et collectives pour faire reconnaître la condition.

Chapitre 1: « L'abattement »

I - Errance thérapeutique et trajectoires jusqu'à la découverte du MCS

Le syndrome d'hypersensibilité chimique multiple soulève des enjeux sociétaux complexes que le travail de thèse ambitionne d'étudier à travers l'analyse de la non-reconnaissance juridique et de l'absence de politiques publiques sur le MCS. Le projet de thèse propose à ce jour de considérer les pays dans lesquels la condition est reconnue comme maladie, notamment l'Espagne où la reconnaissance est la plus récente (2014)³², pour appréhender l'absence de politiques publiques en France. Toutefois, un travail préalable sur le vécu des malades est nécessaire. C'est ce que se propose de faire ce mémoire en accordant une attention particulière au poids que représente cette non-reconnaissance pour les personnes qui se disent atteintes du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple. D'autres éléments que la non-reconnaissance juridique contribuent à ce sentiment de pesanteur, manifeste par une première phase d'abattement dans la trajectoire du malade. Il peut découler de l'absence de prise en charge par les médecins du fait d'une méconnaissance du syndrome et des doutes émis quant à ses causes psychologiques. Il peut découler également de la durée parfois longue qui sépare les premiers symptômes de l'adhésion au MCS, perçu comme coïncidant le mieux avec les symptômes. Enfin, il peut provenir du regard réprobateur des non-MCS sur ce diagnostic pourtant souvent vécu comme un soulagement de par l'explication qu'il propose enfin au terme d'un parcours où l'absence de traitement et de compréhension accroît une usure physique et morale. Dans ce premier chapitre, nous nous intéresserons au sens attribué par les enquêtés à leur MCS et à leur parcours de malades.

A partir de quelle moment parle-t-on de MCS ? La réponse n'est pas évidente et ce d'autant plus que la maladie n'est pas reconnue. A posteriori, il est plus aisé pour les malades de dire qu'à tel moment le MCS avait déjà commencé que pour n'importe qui de dire en observant ses symptômes qu'il est atteint d'un syndrome d'hypersensibilité chimique. Deux raisons expliquent cela. La première est que la maladie est méconnue, la plupart des médecins ne la connaissent pas, rares sont les enquêtés qui en avaient entendu parler avant. Encore plus rares sont ceux qui en ayant entendu parler avant leurs symptômes, ont pris au sérieux ce syndrome.

« J'en avais entendu parler avant, j'avais lu un article qui parlait de ça, mais la manière dont c'était présenté, j'y croyais pas ». (Catherine, 60 ans)

32 <http://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/09/espana-reconoce-la-sqm-nota-prensa.html>

Aussi, dès l'apparition des premiers symptômes peut-on distinguer différentes trajectoires. Nous allons proposer trois cas de figure qui rendent compte de ces différentes trajectoires jusqu'à la découverte du MCS jusqu'au fait de trouver ce diagnostic adéquat. Dans cette partie nous tenterons d'explicitier les causes de l'abatement en montrant comment celui-ci est consécutif au besoin non pris en compte de trouver une cause au mal-être autre que la cause psychologique et une légitimation nécessaire dans le cadre d'une sensibilité à ce que d'autres supportent. Nous verrons ainsi comment le diagnostic d'hypersensibilité apparaît comme une explication à l'absence de symptômes chez les autres personnes exposées. « Être *anomal* c'est s'éloigner par son organisation de la grande majorité des êtres auxquels on doit être comparé », écrit Canguilhem³³. Cette comparaison avec d'autres acteurs tient une place importante dans la trajectoire des personnes MCS qui en viennent au tout début de leur parcours à se considérer elles-mêmes comme anormales et donc à participer à la fracture sociale vécue, par leur propre regard sur elles-mêmes. On suppose alors que les symptômes seront d'autant plus mal vécus qu'aux yeux d'autres acteurs ils ne coïncident pas avec des causes extérieures pourtant désignées. De ce fait les acteurs dont les symptômes sont les plus visibles sont le moins décrédibilisés et subissent une perte de reconnaissance moindre.

« De la part de mon entourage, j'ai eu un soutien depuis le début. Mon mari tout de suite. C'est-à-dire il a jamais mis en doute tout ce que je ressentais tout ça. Bon il voyait bien aussi, tout de suite il a vu mon mal-être mais je sais que chez certains on a beau le voir y en a qui ne l'acceptent pas. Mais de mon côté j'ai jamais ressenti le moindre doute de leur part donc je pense que c'est une chance et mes collègues de travail je pense que pour peut être certains y avait un doute mais mes collègues proches y en avait pas du tout ».
(Louise, 61ans)

La situation est différente lorsque les proches n'ont pas la même réaction. Dans l'extrait d'entretien suivant, la personne MCS est confronté aux doutes de son conjoint qui fait des tests pour voir si la maladie n'est pas psychologique :

« Lui, il faisait des tests pour voir si je réagissais. Il ramenait sans me le dire des choses et moi je réagissais violemment ». (Fabienne, 60ans)

L'abatement subit par les malades est fortement lié à l'appréhension du MCS par l'entourage.

33 Georges Canguilhem, 1966. Le normal et le pathologique. Ed. PUF (2010) Collection quadrige.

1. Cas de figure 1 : installation progressive

Les patients présentent des symptômes qui peuvent s'apparenter à d'autres maladies dites « bénignes » qui n'alarment pas la personne. Lorsque l'individu voit persister les symptômes malgré une auto-médication, il se tourne vers des professionnels de santé.

« Ce qui s'est passé c'est qu'en fait j'avais des maux de gorge, puis un rhume donc je suis allée à la pharmacie, un truc bénin et donc ben il m'avait donné des pastilles puis des choses et puis une semaine après mes maux de gorge persistaient et là je suis allée voir le médecin et le médecin m'a dit : ben oui c'est quand même étrange. Je dis : ben vous comprenez pas trop ? Ben non c'est pas une bactérie donc pas d'antibiotiques et tout et puis... Si ! Il m'avait quand même donné, il m'avait donné du clamoxyl et du maxilase voilà et puis ça c'était fin juin 2013 et puis les maux de gorge ont persisté, très gênant la nuit voilà. Je voyais pas trop ce que j'avais ». (Estelle, 45ans)

Dans ce premier cas de figure, la consultation d'un professionnel de santé se fait dans la demande d'une explication de la persistance de symptômes préalablement considérés comme bénins. Lorsque les médecins consultés ne voient aucune anomalie, il est possible qu'ils attribuent au stress ou à la fatigue les symptômes non spécifiques. On considère également les malades dont les symptômes en apparence bénins augmentent en intensité et en diversité de sorte à alarmer Mais avant d'en arriver à ce stade d'incertitude quant à la présence d'une condition plus sérieuse, l'acteur va pratiquer l'auto-médication :

« On avait pas du tout fait le lien on mettait ça sur un mal-être, le stress, donc j'ai fait les 6 derniers mois avec trois efféalgan par jour » (Nicole, 59ans)

Par auto-médication on entend également des théories sur la causalité du mal qui vont entraîner la suppression d'éléments extérieurs désignés comme coupables :

« A ce moment là, j'étais dans une chorale et donc je me suis pas inquiétée parce que je savais que je travaillais ma respiration et donc j'ai commencé par enlever tous les élastiques qui étaient à ma taille parce que j'avais l'impression que j'étais gênée, que c'était les élastiques qui me gênaient, donc j'ai commencé par enlever tous les élastiques et je respirais déjà beaucoup mieux. Mais après j'ai arrêté la chorale, je supportais plus ». (Claire, 74ans)

Suit l'éviction spontanée des produits au contact desquels la personne ressent maux de tête, difficultés respiratoires, etc. L'individu souffrant de symptômes inexplicables va ainsi tout d'abord

chercher les causes possibles de ses maux. Mais les produits chimiques ne sont pas nécessairement les premiers mis en cause. Quand c'est un produit chimique qui, sans équivoque semble provoquer les symptômes, alors celui-ci est supprimé sans que la personne ne s'inquiète outre mesure, l'intolérance à certains produits du quotidien étant considérée comme probable. Certains malades qui pourraient, par un individu MCS être également considérés comme MCS peuvent rester dans ce rapport au quotidien, (évinçant les produits qui incommode) sans avoir à chercher plus loin. Aussi dans l'étude des malades MCS convient-il de prendre en compte l'appréhension du MCS par les enquêtés comme faisant peur et de ce fait étant dénié par des individus qui, selon les MCS, gagneraient à admettre leur condition pour se protéger en conséquence. D'un point de vue méthodologique, c'est le regard de certains enquêtés sur le temps qu'ils ont mis à découvrir le syndrome et les différents états d'esprits par lesquels ils sont passés avant d'y parvenir qui m'ont permis de mesurer le chemin parcouru entre des symptômes étranges et persistants et l'adhésion au MCS. Certains enquêtés témoignent en effet n'avoir perçu que tard le MCS comme une maladie. On considère alors l'hypothèse selon laquelle la manière dont le syndrome est découvert. Si il est découvert à l'issue d'un parcours chaotique, le MCS sera vécu comme un soulagement, parfois même une révélation. Si la personne est parvenue à gérer les symptômes par elle-même, la découverte du MCS est une information plus anodine.

« Alors d'abord, je ne savais pas que j'étais malade. Je n'ai su que j'étais malade, que c'était une maladie qu'en lisant TV magazine, c'est un magazine que je reçois le dimanche avec mon journal quotidien. Voilà. Et y avait un article de Sophie Lacoste qui parlait donc du livre de Célestine Delorghon ».(Claire, 74 ans)

Au prisme de ces éléments il m'a paru essentiel de tenter de comprendre en quoi pour certains acteurs le MCS n'est pas même une maladie alors que pour d'autres il est un combat de tous les jours, et s'apparente à une lutte identitaire, en ce que les acteurs doivent prouver leur crédibilité. Dans la carrière de chimicosensible, un tournant s'opère ainsi, visible dans ce premier cas de figure, entre le fait d'avoir une sensibilité exacerbée et le fait d'avoir une maladie. Quelles sont les éléments qui font que l'acteur va adhérer au MCS ? A en croire certains acteurs, il apparaît comme un objet qu'on ne voulait pas voir. L'acteur croit pouvoir gérer les symptômes par une auto-médication ou une médication de base, jusqu'au jour où une forme de prise de conscience s'opère. Cette prise de

conscience peut prendre plusieurs formes. Elle peut s'opérer sous la forme d'un renoncement où l'acteur abandonne alors l'espoir d'avoir une maladie préférable.

« Il a vraiment fallu que je sois au bout du bout pour faire le rapprochement avec mes symptômes, au début je voulais pas voir parce que cette maladie fait peur officiellement aujourd'hui y a pas de traitement et puis on est pas compris, c'est l'incompréhension en face ». (Andrée, 59ans)

En effet, l'expérience acquise des premiers symptômes permet de faire un lien entre produits chimiques et symptômes et l'individu se range alors à ce qui lui apparaît comme une évidence : il ne tolère pas de nombreux produits du quotidien. L'idée du MCS vécu comme une maladie pire qu'une autre est de ce point de vue intéressante

Le MCS, une « mauvaise » maladie ?

Avant de s'intéresser aux deux autres cas de figure, nous pouvons réfléchir à cette appréhension du MCS comme la mauvaise maladie. Cette représentation est liée à une comparaison faite par les acteurs avec d'autres maladies. Ce que les enquêtés comparent n'est pas tant la souffrance que la perte de reconnaissance et l'absence de prise en charge. Le cancer par exemple, par sa prise en charge diagnostique et thérapeutique, et par la réception favorable qu'il reçoit dans la société aurait semblé plus enviable à certains malades MCS, si on leur avait laissé le choix entre les deux maladies.

« Le principal problème il est psychique au sens où on a une maladie qui n'est pas reconnue. J'ai des collègues qui ont attrapé des cancers, qui en sont morts. Tout le temps leur maladie a été prise en charge à 100%. Ils ont été soignés, accompagnés, tout le monde leur disant, mon pauvre, gna gna gna. Mais quand on se promène avec une sensibilité chimique, y a rien en face, rien de rien » (François, 59 ans).

Au delà de sa prise en charge, le cancer a la spécificité (dans une certaine mesure) de n'être pas causé par les autres. Dans l'appréhension du MCS, c'est le monde actuel, sa pollution et ses enjeux économiques en terme de production qui causent le syndrome. L'hostilité se dirige alors contre des coupables abstraits désignés par « le système français » ou les « lobbies et industries » et accusés d'ignorer les maladies émergentes pour des raisons toujours proposées à demi-mot.

« Le système français qui veut absolument trouver une relation de cause à effet entre une maladie et un produit il est parfaitement efficace pour qu'on trouve jamais rien donc en

France on a le droit de se casser une jambe ou d'avoir un cancer mais toutes ces maladies un peu compliquées ou émergentes ou multifactorielles, y a aucun espoir. Voilà ».
(Paul, 57ans)

Ce désir d'avoir une autre maladie est en partie liée au besoin prise en charge mais surtout au besoin de reconnaissance. Les personnes MCS souhaitent pouvoir être considérées comme malades, aussi n'importe quelle autre maladie leur semble préférable.

« Oh ben déjà il faudrait que ça commence par les médecins, qu'ils acceptent, qu'ils acceptent cette maladie, et qu'ils prennent pas de haut quand on va les voir, je sais pas moi quand je vais voir mon cardiologue ou mon neurologue, ils me regardent comme si j'étais zombie quoi euh ils refusent, ils n'acceptent pas qu'on ose dire pas de médicaments bon et puis après c'est pour la famille pour les cousins, qu'on puisse leur dire ça existe comme la polyarthrite, la fatigue chronique etc, les gens quand ils savent que ça existe ils acceptent »
(Caroline, 68 ans)

Ceci s'explique tout d'abord à travers la notion de compensations associées au 'sick rôle' théorisé par Parsons³⁴. En effet, considéré comme tel, le malade n'est pas stigmatisé pour le comportement anormal qu'implique le fait de gérer sa maladie. La maladie est en effet décrite par Rocheblave-Spenlé³⁵ comme une « situation mettant l'individu en demeure d'assumer simultanément deux rôles incompatibles ». Dans le MCS, il est reproché aux personnes se disant chimicosensibles, de feindre la maladie pour échapper au rôle professionnel. Or les personnes MCS souhaiteraient pouvoir retourner travailler dans la plupart des cas mais ne veulent pas retourner dans un environnement qui n'aurait pas été adapté à leur situation, d'où de nombreuses démarches pour faire reconnaître leur handicap et obtenir un aménagement de poste.

Malgré toutes les différences qu'il peut y avoir entre le virus du sida et le MCS, une comparaison entre les deux conditions peut éclairer certains aspects du MCS et notamment l'idée qu'on peut avoir de plus ou moins bonnes maladies en fonction de la contextualisation de celles-ci. Si en effet, le lien entre MCS et sida n'est pas évident en ce que le MCS découlerait d'une fragilité génétique agissant de sorte que certains individus éliminent moins bien les produits chimiques que d'autres alors que le sida est transmissible par fluides corporels et peut être évité en théorie par certains comportements, les deux conditions se recoupent néanmoins dans l'idée de la peur qu'elles suscitent dans la population générale quant à la remise en question de conduites sociales élémentaires qu'elles opèrent. Le sida menace par ses modes de transmission et par ses

34 Talcott Parsons, 1951. *The social system*. New York. The free Press of Glencoe.

35 Anne Marie Rocheblave-Spenlé, 1962. *La notion de rôle en psychologie sociale*. Paris, PUF

conséquences des pratiques sexuelles élémentaires³⁶, le MCS même s'il ne représente pas un diagnostic que l'on redoute (contrairement au sida) car il est méconnu, est une condition à laquelle on ne veut pas croire. Y croire nécessite un tout autre rapport au monde, à la consommation, à des modes de vie qui ne sont pas naturels (contrairement à la sexualité) mais qui sont si bien intégrés aujourd'hui qu'ils paraissent nécessaires. En effet, porter du parfum, des crèmes de jour, des lessives odorantes, participe de l'interaction sociale en recoupant des dynamiques de présentation de soi, de valorisation et de distinction car le parfum porté parle de l'acteur qui le porte et qui le porte dans cette optique. Le parfum révèle également sur l'interlocuteur dont l'habitus sera dévoilé quant à la capacité ou non à apprécier un parfum raffiné ou à repérer un parfum qui ne l'est pas. L'interlocuteur par sa sensibilité au raffinement sera alors identifié comme appartenant à telle catégorie sociale. Crèmes, parfums, cosmétiques sont autant d'outils qui permettent aux acteurs de revendiquer une appartenance sociale et de distinguer leurs semblables. On peut alors évoquer la nécessité de ces produits sans lesquels d'autres signaux interactionnels devraient être inventés. Aussi, l'individu qui ne porte pas de parfum, dont la maison n'a pas une odeur particulière, est perçu comme allant à contre courant, évinçant de nombreux produits pour manifester une hostilité à la société de consommation actuelle. De ce fait, souhaitant se mettre à l'écart de la société, cet acteur est d'autant plus dénigré que dénigrant le comportement de l'ensemble de la population il subit une évaluation défensive en retour. L'intolérance prédominant alors, fait office de désaveu généralisé d'un parti et de l'autre dans des pratiques inverses qui appellent des représentations différentes. Les personnes MCS, empruntant ces pratiques mais non plus tant par choix que par nécessité peuvent alors de ce fait être également considérées comme les acteurs qui embrassent spontanément ce mode de vie à contre courant.

L'idée d'avoir la mauvaise maladie est donc d'abord issue de l'interaction avec les non-MCS et des représentations que le syndrome véhicule. Les représentations qui concernent les séropositifs sont un sujet qui mériterait d'être traité à part en ce qu'aujourd'hui encore on peut constater une perte de reconnaissance et une honte à être atteint de ce virus. Que ce soit pour le sida ou pour le MCS, les comportements parfois adoptés par séropositifs et MCS (dans le cadre du MCS : isolement, éviction, hostilité) participent alors d'une dynamique qui accroît une réticence dans la population générale et accentue ces comportements. Le comportement déviant, perçu et traité comme tel est alors accentué par l'image qu'il renvoie et qui confirme l'acteur dans le bon sens qu'il a eu à adopter ces pratiques. Dès lors, dans le cas du MCS, l'isolement devient un choix et les autres sont alors fuis à la fois pour le danger physique qu'ils représentent et à la fois pour

36 Michaël Pollak, 1988. Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie. Paris. Editions A. M. Métailié. 212P.

l'incompréhension que l'acteur veut s'épargner. La réflexion d'Honneth sur les dynamiques de reconnaissance sociales éclaire ce point là. En effet, il montre à quel point l'expérience de la reconnaissance est constitutive de la personnalité. Dans le cas d'une perte de reconnaissance, il parle de l'ouverture « d'une sorte de brèche psychique, par laquelle s'introduisent des émotions négatives comme la honte ou la colère »³⁷.

La honte

De ces logiques de perte de reconnaissance et de psychologisation des symptômes découle un sentiment de honte. Tout d'abord, il y a la honte que représente la somatisation de souffrances psychologiques. Ensuite, celle qui découle d'une association entre MCS et crise de la cinquantaine et par conséquent, celle de ne pas parvenir à passer ce « cap » de la cinquantaine. En effet, le MCS a été décrit ces dernières années comme touchant principalement des femmes de la cinquantaine³⁸. De nombreuses études en psychologie ont démontré les difficultés pour une femme de passer ce qui est considéré comme un cap, marqué par la ménopause, le départ des enfants du foyer, l'horizon de la retraite et d'une perte de reconnaissance sociale. Bien que ces études soient à nuancer et contextualiser, elles restent présentes dans les représentations sociétales et desservent alors les femmes chimicosensibles qui, se trouvant dans cette tranche d'âge sont catégorisées par les médecins comme vivant une crise existentielle :

« Le médecin il me voit arriver hein... La femme de la cinquantaine hein ! La ménopause hein... Donc pour lui c'était dans la tête » Hélène, 54 ans quand les symptômes ont commencé.

Les comparaisons nombreuses que font les enquêtés avec les personnes de leur entourage qui, ayant été en contact avec le même produit ne sont pas tombées malades, nourrissent également ce sentiment de honte. Cette comparaison soulève parfois des doutes quant à la véracité de la maladie, et entraîne souvent une dévalorisation de soi face à sa propre faiblesse. S'ajoutent à cela des interactions avec des professionnels de santé décrites par les enquêtés comme humiliantes. L'une des enquêtés qui par la suite a été reconnue en invalidité catégorie 2 raconte sa difficile reconnaissance auprès d'un médecin sceptique quant à sa maladie :

37 P. 166. Axel Honneth, 2002. La lutte pour la reconnaissance. Paris Cerf. Coll. «Passages ». Traduit de l'allemand par Pierre Rusch (Ed. 1992). 232p.

38 Stanley M. Caress and Anne C. Steinemann, 2003. *A Review of a Two-Phase Population Study of Multiple Chemical Sensitivities*. Environmental Medicine Review. Volume 111. Number 12. P. 1490-1497.

« Je l'ai quand même très mal vécu, parce que j'ai été très malmenée. Ce toubib, quand j'allais le voir, je ressortais totalement, mais alors démontée, en pleurs, parce qu'il voulait être sûr que c'était pas du pipeau. J'en ressortais dans un état lamentable. Il pensait que c'était peut être pas si important que je le disais ».(Anne, 61ans)

On constate alors la souffrance du dénigrement, la peur d'être pris pour un usurpateur et notamment dans les situations où le patient veut faire reconnaître sa maladie comme maladie du travail. Dans ce cas-là, rares ne sont pas les doutes émis sur le fait que le malade cherche à « tirer au flanc » ou à abuser du système. On retrouve également dans la relation patient-médecin la honte du patient qui évoque la possibilité du syndrome d'hypersensibilité chimique et qui face à la dimension improbable du syndrome est décrédibilisé pour avoir cru à une maladie de la sorte. De ce point de vue, on retrouve aussi dans cette phase d'abattement la honte d'avoir une maladie à laquelle on n'aurait pas cru soi-même.

Ces éléments sont hypothétiques en ce que souvent, *«la honte, on préfère ne pas en parler* »³⁹, et ceci s'est vu dans les entretiens. Les enquêtés n'ont pas parlé de honte, pourtant on a pu constater qu'il y a comme un malaise lié à la compréhension de certains enquêtés de la discrimination qui est la leur. Sans doute auraient-ils eux-mêmes discrédités des individus qui auraient décrits les mêmes réactions à de faibles doses de produits chimiques :

« Y a toujours... Il existe toujours des doutes. Les médecins n'y croient pas et même moi avant d'être malade j'avais lu un article sur le MCS et je n'y croyais pas... Ben ! ... La façon dont c'était écrit on ne pouvait pas y croire ! » (Catherine, 60 ans)

A la honte-culpabilité d'être à l'origine de ses symptômes et à la honte d'avoir la mauvaise maladie, s'ajoute la honte de la psychiatisation. Pour certains enquêtés, avoir besoin d'aller voir un psychologue ou un psychiatre est une honte. La maladie psychiatrique est également perçue comme une honte. Je demandais à une enquêtée si elle avait fait faire un certificat pour justifier de sa santé mentale, ce que certains ont fait, ce à quoi elle a répondu :

« Ben c'est-à-dire que ça je l'ai pas fait. Déjà le psychiatre, je me suis dit : mais quelle idée ! Dans mon milieu on va pas voir le psychiatre forcément (rires) Tu vois ? Et puis même j'ai

39 Vincent de Gaulejac, 2011. Les sources de la honte (1996). Paris. Points.

été bête, mais je ne voulais pas qu'il y ait de lettre de psychiatre dans mon dossier, cette étape là je ne l'ai pas faite voilà. » (Hélène, 60 ans)

L'inadéquation du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple avec un courant important de la médecine contemporaine, basé sur la preuve et l'expérimentation participe donc de cette phase d'abattement en ce que la personne chimicosensible ne trouve pas facilement d'interlocuteur dans la médecine conventionnelle pour expliquer et légitimer son syndrome. De ce fait, la phase d'abattement tient principalement d'une méconnaissance du syndrome par le médecin généraliste et de l'incrédulité qu'une telle condition peut soulever.

2. Cas de figure 2 : Soudaineté d'apparition et symptômes par intermittence

Le deuxième cas de figure concerne les patients qui se retrouvent assez rapidement dans un état handicapant. L'extrait d'entretien est assez significatif de la rapidité que peut prendre la prise de conscience d'une situation anormale quand certains produits ont pour effet instantané par exemple la perte de connaissance :

« Mes problèmes ont commencé en septembre 2010 après avoir fait vitrifier l'escalier de notre habitation. Le lendemain, nous avons invité des amis pour le week-end. Ils nous ont emmené pour une visite, dans leur voiture neuve, en cuir, la tête au soleil. J'ai fait un malaise, perte de connaissance, première fois de ma vie. Un mois après, j'avais toujours des maux de tête. En fait j'étais tombée en m'évanouissant sur la tête donc je pensais que c'était des maux de tête antérieurs au fait de m'être cogné la tête ; je sors du travail, il faisait très chaud, la voiture était en plein soleil. A la sortie de la ville, je fais un malaise, le cœur s'emballer. Je m'arrête, je vais me réfugier dans une station service (rires) c'était pas là du tout où il fallait aller. Donc voilà ça passait pas, la bonne femme a appelé mon mari qui est venu me chercher et qui m'a accompagné aux urgences, alors là évidemment on s'est un peu moqué de moi parce que dès que je suis sortie de la voiture ça allait beaucoup mieux ». (Catherine, 60ans)

Cet extrait d'entretien est intéressant car on peut voir à quoi l'enquêtée a d'abord attribué ses symptômes, fatigue, chaleur avant de faire un lien entre la vitrification de l'escalier, les voitures et la station essence. Dans ce cas de figure, le rapprochement entre les produits chimiques et les symptômes est plus rapide (1mois) puisque seulement certaines situations déclenchent les symptômes. Les malades tentent de trouver les points communs entre les différentes situations et

lorsqu'ils consultent des professionnels de santé c'est avec l'idée de chercher la cause commune à ces différentes situations ou de proposer leur interprétation.

3. Cas de figure 3 : exposition professionnelle

Enfin on trouve le cas de ceux qui suite à une exposition sur leur lieu de travail qui en général gêne aussi les autres, continuent à expérimenter des symptômes alors que pour les autres personnes concernées tout rentre dans l'ordre.

« De temps en temps on avait des odeurs et des vapeurs de soudure quoi. On sentait cette odeur, bon évidemment c'est pas très agréable mais sans plus. C'était pas gênant dans le travail et puis un vendredi après-midi et bien on a été une dizaine de personnes à sortir tellement on était incommodés, là y a eu une sorte de poussée en quelque sorte. Parce qu'on est carrément sortis, une dizaine de personnes avec des maux de tête et puis on était fortement incommodés. Dès le lundi matin j'ai commencé à avoir des maux de tête, une sensation de mal être. Même le chef de service qui était sur cette plate-forme est sorti, c'était quelque chose qui était reconnu ». (Anne, 65ans)

Ces trois cas de figure concernent les différents parcours jusqu'à la consultation d'un médecin avec en tête l'idée qu'il se passe des choses étranges. On a donc dans le premier cas de figure l'idée que l'individu pratique une auto-médication et une éviction spontanée de façon à gérer les symptômes. S'il y parvient il ne découvrira pas nécessairement le terme MCS, s'il n'y parvient pas s'en suivront consultations et recherches personnelles. Dans le deuxième cas prédomine l'idée de quelque chose de soudain qui ne peut pas être anodin, soit parce que les symptômes sont soudains et forts, soit parce qu'ils n'apparaissent que dans certaines situations. Le troisième cas concerne l'exposition sur le lieu de travail dans laquelle rentrent des dynamiques de comparaison. Dans ce troisième cas la substance incriminée est rapidement désignée. On voit d'ores et déjà la différence qu'il peut y avoir dans le fait de ressentir les symptômes sur le lieu de travail ou dans un cadre privé. Tout au long du mémoire nous montreront comment cette différence structure le rapport à la maladie. En effet, dans le troisième cas, des soupçons sont rapidement émis de la part de collègues et employeurs qui ayant été exposés de la même manière n'ont pas développé d'hypersensibilité. Les mécanismes de perte de reconnaissance sont alors assez rapides dans ce cas de figure et tendent à provoquer davantage l'hostilité qui fait potentiellement entrer dans une démarche militante.

Tous cas de figure confondus, dès les premiers symptômes on peut observer différents rapports à la maladie et à la santé, qui influencent le sentiment de perte de reconnaissance. La consommation médicale varie d'un acteur à l'autre en fonction de sa catégorie socio-professionnelle, de son sexe et de son âge. Nous expliciterons davantage ce point par la suite (Partie 2). Pour l'instant c'est la question de la sévérité des symptômes et de la manière dont ils sont perçus, qui oriente le plus le type de trajectoire, agissant de telle sorte que certains enquêtés ont mis six mois à aller consulter un professionnel de santé quand d'autres n'ont pas attendu un jour. Plusieurs études ont montré qu'il était plus difficile aux classes populaires d'adopter le rôle du malade⁴⁰. Comment différents acteurs en viennent donc à considérer qu'ils sont malades ? Qu'est-ce qui fait que des acteurs empruntant trois trajectoires différentes en viennent à s'attribuer une même maladie ? La définition du MCS a justement cette spécificité de pouvoir admettre différentes trajectoires. On reparlera de la notion d'adhésion au MCS. En effet, plutôt qu'une réponse exacte à une situation, le fait de se reconnaître MCS est davantage adhésion à une solution parmi d'autres pour expliquer une condition étrange et transformer son rapport au quotidien, au prisme d'une condition porteuse de représentations sur la société, auxquelles l'acteur MCS adhère.

La notion d'abattement que nous allons expliciter dans ce chapitre advient respectivement en fonction des trajectoires au moment où la consultation de professionnels de santé s'avère ne pas donner de réponses satisfaisantes. Dans le cas d'une mise en place progressive des symptômes, l'abattement n'apparaît que tard, et remplace la peur après les premiers doutes sur la présence d'une condition sous-jacente plus grave que celle qui était jusque là supposée. L'abattement ne s'installe donc que lorsqu'après la consultation de médecins qui se trouvent impuissants face à des symptômes, ou persistants ou inexplicables, les patients commencent à se sentir démunis et à rentrer dans des logiques de doute : doute envers eux-mêmes et envers les hypothèses soulevées par le médecin (dépression, fatigue), incertitude quant à l'avenir et à l'issue d'une situation qui prend de plus en plus d'ampleur.

« J'avais été voir un neurologue parce que j'avais des migraines terribles, terribles. Bon ben lui quand je lui en ai parlé, j'ai vraiment l'impression qu'il me prenait un peu pour une

40 Daniel Rosenblatt, Edward Suchman, « information et attitudes des travailleurs manuels envers la santé et la maladie », cité par Philippe Adam, Claudine Herzlich 1994, dans « sociologie de la maladie et de la médecine » Paris, Nathan, 128p.

eah... enfin qu'il faudrait que j'aie vu un psy quoi. C'est un peu ça quoi ». (Monique, 61ans)

Les malades rentrent alors dans une errance thérapeutique, ou bien parce qu'ils enchaînent les consultations (neurologues, allergologues, pneumologues), dans le but d'obtenir des réponses, ou bien tout simplement en ne trouvant pas de solution à leur problème. Ils peuvent également aller jusqu'à douter de leur propre santé mentale et dans cette situation les proches s'ils sont acquis à la cause du MCS représentent une ressource considérable.

« A une époque je me suis dit non non c'est dans la tête mais c'est lui qui me, là je commençait vraiment à perdre un petit peu le, donc c'est toujours mon mari qui m'a soutenue quand même dans mes... il me disait regarde t'as eu ça et t'as eu ça et ça t'a fait ça ». (Catherine, 60ans)

De même que le soutien des proches joue considérablement sur l'endiguement de l'abattement, la rencontre avec certains médecins peut être favorable et orienter le malade vers des soins qui lui correspondent (c'est à dire non allopathiques) et vers des médecins spécialistes de la pathologie.

« Je travaillais à l'époque dans des locaux où y avait des travaux donc je pouvais plus aller bosser du coup c'est le médecin du travail qui a fait tout le boulot. C'est un super médecin du travail j'ai eu une chance folle je suis tombée sur un médecin du travail qui avait travaillé dans les entreprises de rénovation nautique et donc il avait déjà eu des cas donc elle n'appelait pas ça mcs elle appelait ça intolérance aux odeurs elle voyait ça à cause des gens qui vitrifiaient les bateaux et elle m'a tout de suite dit que c'était ça. C'est un médecin du travail qui pour moi est extraordinaire parce que c'est grâce à elle que je suis en activité aujourd'hui et que je ne suis quasiment plus malade, c'est grâce à elle. Si elle avait pas été là ce jour là je crois que même en étant fonctionnaire y aurait pas eu d'adaptation de poste. Donc elle, elle m'a écoutée et elle m'a pas dit que j'étais dépressive elle m'a dit que j'avais une maladie liée aux odeurs, liées aux solvants et elle m'a tout de suite orientée vers le docteur C ». (Anne, 61ans).

A quel moment du parcours apparaît alors le terme de MCS ? Les malades, quels que soit leur parcours (symptômes progressifs inexplicables, symptômes sévères et brutaux inexplicables ou symptômes immédiatement attribués aux produits chimiques) vont apprendre que la plupart des médecins qu'ils rencontrent sont démunis face à leur condition ou les orientent vers des psychologues. C'est ainsi qu'ils en viennent à construire leur propre trajectoire thérapeutique, déçus par la médecine conventionnelle, dans laquelle le MCS est appréhendé comme une réponse convenable. Aussi, il est très important de noter ici que les individus qui rencontrent des médecins qui connaissent le syndrome et qui savent les prendre en charge vont avoir une trajectoire

radicalement différente où la perte de reconnaissance est moindre du fait de la reconnaissance experte du médecin qui supprime en termes de légitimation les éventuels doutes de l'entourage. Aussi peut-on dire que dans la carrière de MCS, une relation harmonieuse avec les professionnels de santé tend à endiguer les logiques d'abattement et d'hostilité de sorte que le MCS est vécu comme une forte contrainte mais pas tant comme une identité. Or, nous tenterons de montrer par la suite comment la découverte du MCS peut être synonyme de la prise d'une nouvelle identité et d'un nouveau rapport au monde. Quels éléments contribuent alors à faire passer l'acteur dans des logiques identitaires et revendicatrices d'un nouveau rapport au monde ? Une première réponse est de dire que l'absence de soutien lors de l'installation de l'abattement contribue à faire naître l'hostilité, caractérisée comme deuxième phase dans la trajectoire du malade MCS.

II - Spécificités d'appréhension d'un syndrome controversé

1. La relation patient-médecin

A partir de la prise de conscience d'une anomalie, de la crainte que soulèvent les symptômes ou tout simplement de leur incidence physique, les acteurs vont s'orienter vers des professionnels de santé. La plupart du temps il s'agit du généraliste. Mais dans le cas de figure n°3 c'est le médecin du travail qui sera consulté. Nous verrons que ces deux types d'interaction n'engendrent pas les mêmes conséquences. Toutefois au tout premier abord, c'est surtout la perplexité du médecin qui prédomine, qu'il soit médecin généraliste ou médecin du travail. Les conséquences de cette perplexité sont que les malades ne changent pas leur quotidien. Et si tant est que la maladie existe, l'exposition prolongée aggrave le cas. Les patients témoignent alors du fait de n'avoir rien changé à leur quotidien comme d'une erreur qu'ils n'auraient pas pu anticiper mais qui aurait pu être évitée si des professionnels informés les avaient avertis.

« Moi je continuais à aller travailler quand même parce que coté médical y avait rien de particulier. L'allergologue était venu avec des cotons tiges pour prendre des échantillons sur mon lieu de travail et n'avait rien trouvé. Tout le monde était démuni quoi » (Estelle, 45ans).

Faute de preuves, de tests positifs, aucune mesure n'est mise en place. C'est face à l'invisibilité de causes et de symptômes que le doute commence à s'installer chez les médecins, à la fois compris par les personnes MCS qui elles-mêmes sont surprises par ce qui leur arrive, et à la fois redouté car c'est ce doute qui insinue les premiers stigmates d'une cause sous-jacente psychologique.

« La médecine du travail, elle était très dubitative parce qu'évidemment ils savaient pas ce qu'il se passait. Notamment y a eu des analyses sur le lieu de travail et comme y avait rien de spécial, c'est vrai que... » (Hélène, 54ans)

Avant de nous intéresser spécifiquement au MCS comme accident du travail, on peut s'y intéresser comme syndrome domestique dans lequel le rôle du médecin généraliste est central car il

est le premier consulté lorsque surviennent des symptômes persistants, handicapants, inexplicables, que les médicaments sans ordonnance ne parviennent pas à faire disparaître. De ce point de vue, nous pouvons étudier la situation thérapeutique, qui par plusieurs aspects peut jouer sur le sentiment d'abattement de la personne MCS. Dans cette première phase du parcours de chimicosensible, le malade n'a pas encore endossé le rôle d'expert de sa maladie qu'il acquiert au cours de ses recherches personnelles. Il reste encore dans ce rôle de « patient-profane » (Parsons, 1955 : 237) qui confère au médecin le pouvoir de celui qui sait. La situation thérapeutique entre patient et médecin généraliste s'inscrit d'autant plus dans ces logiques d'inégalités de pouvoir que bien souvent le médecin généraliste suit la personne depuis de nombreuses années, qu'il en est venu avec le temps à bien la connaître et que face à des symptômes non spécifiques et des analyses négatives, il a la possibilité de par sa connaissance du patient, de chercher du côté des causes psychologiques. Le médecin va alors pointer du doigt les éléments qui pourraient expliquer les symptômes et ce faisant, il peut insinuer un doute chez le patient, de la causalité psychologique des symptômes. En témoigne l'extrait d'entretien suivant avec Samuel, généraliste de 57 ans en région parisienne:

« C'est des patients, la plupart je les suis depuis plus de 20 ans. Les gens je les connais bien donc même dans une consultation pour un motif organique y a toujours plus de 50% dans la médecine générale où on parle du vécu : on parle des difficultés avec les petits enfants, avec l'héritage du papy... Je veux dire plus de la moitié de la consultation n'est pas du médical pur [...] Alors les gens ont des vrais symptômes ! Mais des symptômes qui ressemblent à rien. Alors y en a c'est bien connu : les gens ont mal au ventre, ou les gens sont fatigués. Mais alors c'est compliqué quand les gens vous disent : je suis fatigué, qu'on est fin février qu'ils travaillent 60 heures par semaine, qu'ils font pas de sport etc. Euh bon... Qu'est ce qui est lié à la maladie entre guillemets, qu'est ce qui est lié au surmenage ? »

Aussi les doutes émis par le médecin ont-ils d'autant plus de poids lorsque la situation thérapeutique s'inscrit dans un mode d'interaction paternaliste⁴¹ exacerbé par une connaissance du patient par le médecin depuis de longues années, et parfois par une relation de genre dans laquelle le médecin est un homme et le patient, une femme. Ceci est significatif en ce que le MCS a longtemps été décrit comme maladie de la femme de la cinquantaine, ceci peut influencer les rapports entre médecin et patients⁴². Par ailleurs, face à la médecine contemporaine marquée par une technicisation

41Bureau, Eve, Hermann-Mesfen Judith. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. Anthropologie et santé. 2004 volume 8 : patients contemporains.

42Stanley M. Caress and Anne C. Steinemann, 2003. *A Review of a Two-Phase Population Study of Multiple Chemical Sensitivities*. Environmental Medicine Review. Volume 111. Number 12. P. 1490-1497.

qui exacerbe cette distinction entre médecin et patient, le patient est davantage enclin à accepter des logiques de déresponsabilisation, de coopération et de soumission⁴³. Le médecin qui évoque la cause psychologique des symptômes et qui pointe du doigt les difficultés que la personne peut traverser, va alors insinuer le doute plus facilement de par ces rapports savant-profane, chez la personne atteinte d'un syndrome non reconnu, quant à sa responsabilité vis-à-vis des symptômes. Est alors perçue comme responsabilité, le fait que les symptômes aient une origine psychologique :

« Je n'étais pas persuadée du fait de ne pas être à l'origine de mes symptômes; parce que les médecins m'avaient expliqué que ça pouvait survenir après un épisode émotionnel intense. Et du coup je me disais : c'est ma faute. Je me disais c'est moi qui suis trop faible. Voilà, j'associais ça avec la rupture avec l'un de mes copains et je me disais : c'est de ma faute, je suis quelqu'un qui suis trop faible, dans la vie et je vais jamais y arriver ». Sibylle, 23 ans.

La personne chimicosensible en vient alors à considérer qu'elle peut être responsable de son mal, soit parce qu'elle considère que les symptômes psychosomatiques auraient pu être évités si elle avait su exprimer ce qu'elle ressentait verbalement (les symptômes psychosomatiques sont décrits par le médecin au patient comme une extériorisation d'émotions refoulées), soit parce qu'elle considère qu'en étant plus forte elle n'aurait pas souffert autant d'un événement (jusqu'à en souffrir physiquement). Ces éléments participent largement de cette première phase d'abattement.

Toutefois, pour affiner l'idée de déresponsabilisation, de coopération et de soumission dans le rapport médecin patient, on peut évoquer l'émergence ces dernières années de la santé internet. Dans l'article de Christine Thoër : Internet un facteur de transformation de la relation médecin-patient⁴⁴, on peut voir la manière dont la relation thérapeutique évolue au prisme de la variété de sources d'information vulgarisées et donc accessibles au patient profane. Internet joue un rôle central dans la découverte du MCS. L'article montre que l'émergence de nouveaux modèles repose sur trois éléments. 1) la possibilité pour les deux parties de présenter sa vision lors de la consultation, 2) l'engagement d'une véritable négociation concernant le diagnostic et le traitement, 3) l'atteinte d'un consensus mutuel. Or dans les entretiens, on a pu voir que ce modèle de

43 KLEIN A., 2012. « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, 1 : 115-128

44 Christine Thoër, 2013. Internet, un facteur de transformation de la relation médecin-patient. *Revue de communication sociale et publique*, « communiquer ». P. 1-24

consultation ne s'est pas réalisé. En témoignent l'extrait d'entretien suivant d'une consultation en pathologies professionnelles.

« Alors là celle-là... je lui ai expliqué un petit peu ce qui m'arrivait, quand je lui ai expliqué un peu elle a voulu savoir qui était le médecin du travail donc on m'a donné le queesi⁴⁵ entre temps elle est allée dans un bureau à côté, je l'ai entendue, elle a appelé le médecin du travail avec qui j'avais affaire à l'époque un médecin du travail, un, excusez moi du terme un salopard, il était à la botte de l'administration et il m'a enfoncé plutôt qu'autre chose » (Paul, 57 ans)

Dans cette interaction, le malade qui a au préalable entendu parler du MCS par son allergologue déplore qu'on ne l'ait pas laissé expliquer son histoire et que la parole d'un autre médecin qu'il décrit comme « à la botte de l'administration » prime sur la sienne.

La vraie différence dans la prise en compte des malades s'opère surtout à partir du moment où le malade propose lui-même le diagnostic du MCS. Jusque là, la perplexité des médecins rejoint celle des malades, de sorte que leur intégrité psychique n'est pas remise en cause. C'est à partir du moment où l'acteur découvre le MCS et croit qu'il est atteint du syndrome que de réelles dissensions s'opèrent. Du point de vue de la reconnaissance du MCS lors d'une exposition sur le lieu de travail, l'acteur peut rapidement être soupçonné d'abuser de la définition d'un syndrome dont on ne peut ni attester l'existence ni attester la véracité en tant que causé par des éléments physiques et non psychologiques. En effet, il est difficile de justifier une demande d'accident du travail ou de maladie professionnelle. Quand il s'agit d'une intoxication qu'on pourra décrire comme domestique, le médecin généraliste n'est pas moins dubitatif, et sans douter de la bonne foi de son patient, le renvoie à l'irréalisme de ce qu'il avance. Quand par des recherches personnelles les malades découvrent l'association SOS MCS qui propose une plaquette à l'attention des médecins dans le but de leur expliquer le syndrome, ils hésitent même à la montrer à leur médecin de peur des réactions de celui-ci.

« J'ai parlé de l'association à mon médecin généraliste qui m'a dit « méfiez-vous, ça c'est une secte, ils vous demandent de l'argent », d'ailleurs il m'a dit « vous n'êtes pas comme ça, moi j'arrive à vous soigner », mais c'est vrai que je suis pratiquement jamais malade donc il a pas grand chose à me donner ». (Roseline, 68ans)

45 Le Queesi (the quick environmental exposure and sensitivity inventory) est un test américains destinés à aider chercheurs et médecins à diagnostiquer le MCS. Mis au point par le professeur Claudia Miller, il permet d'évaluer sur une échelle de 1 à 10 la sensibilité à diverses substances.

Méfiance et doutes sont alors les premières réactions auxquelles sont confrontés les malades. S'ensuivent des rapports de force entre le malade, assez convaincu par le MCS qui coïncide avec son expérience, et le médecin dont le point de vue est contesté. Le médecin est donc le premier à jouer un rôle dans les logiques de perte de reconnaissance. Dubitatif quant aux symptômes de son patient, il se montre également sceptique quant à la mention de médecines parallèles et place alors le patient dans une logique où celui-ci croit devoir cacher la consultation d'un homéopathe ou d'un acupuncteur. Or dans le cadre du MCS, ce recours aux médecines traditionnelles est fréquent, motivé par la crainte des effets secondaires de la médecine allopathique. À la relation de confiance entre patient et médecin se substitue une relation de dissimulation comme le montre l'extrait d'entretien suivant :

« Parce que lui dit qu'il sait tout et parce que ce n'est pas reconnu avec une reconnaissance officielle en France, le docteur Tournesac m'a demandé si il pouvait communiquer à mon docteur j'ai dit non ce n'est pas la peine parce que je me suis cassé une cheville je souffrais beaucoup je suis allée directement à l'hôpital et lui n'était pas content il m'a dit vous ne respectez pas le parcours de santé donc je me suis dit ce n'est pas la peine Il est un peu fermé à autre chose que ce qui est procédurier » (Pauline, 45 ans)

2. Auto-diagnostic et élaboration de sa propre trajectoire thérapeutique

Lorsque le syndrome est découvert par des recherches personnelles ou parfois même par certains médecins, le diagnostic apparaît comme une révélation.

« Je suis allée voir sur internet j'ai quand même tapé sur internet ce truc là et là je suis tombée sur l'association SOS MCS, j'ai lu des témoignages et j'ai vu mon histoire. Ça a vraiment été, je me suis dit : ben voilà, je comprends, je crois savoir ce que j'ai. Moi je la connaissais pas cette maladie et dans le milieu médical les gens connaissent pas non plus ». (Claire, 74 ans)

On peut alors considérer les trajectoires des malades avant la découverte du MCS comme influençant par leur durée et leur degré de difficulté, l'appréhension du MCS. Plus la trajectoire avant la découverte du MCS est chaotique et lourde d'un point de vue physique et psychique de par l'absence d'explication, la crainte et le dénigrement, plus le MCS sera appréhendé comme une solution et un soulagement, malgré les contraintes qu'il implique en terme de vie quotidienne.

Les recherches sur internet sont la principale source d'auto-diagnostic des enquêtés.

« Dans les mois qui ont suivi on a fait des recherches sur le net et je la connaissais cette maladie j'en avais entendu parler mais y a longtemps mais donc on a fait le lien parce que quand j'ai vu tous les symptômes j'ai dit bingo c'est ça » (Nicole, 59 ans).

Mais qui sont ces enquêtés MCS qui découvrent leurs syndrome sur internet ? Sont ils naïfs ou préalablement socialisé à l'explication que propose le MCS et à laquelle adhérer n'est pas évident (en témoignent les réticences de la population non-MCS à créditer le syndrome).

Sur ce thème de la socialisation préalable au MCS, plusieurs trajectoires peuvent être envisagées. On considère tout d'abord les causes locales ou le MCS est spécifiquement lié à une usine ou alors à une pollution externe (le cas d'un enquêté qui incrimine la pollution automobile à Orsay en est significatif). Dans ce cas des causes locales, il n'est pas rare que les enquêtés aient au préalable rejoint des associations militants pour une réduction de la pollution ou pour de nouvelles normes en ce qui concerne les déchets d'une usine. Dans l'extrait d'entretien suivant, Clotilde avant de déclencher son MCS s'est engagée dans une association locale, voyant que son chien était intoxiqué par l'eau du ruisseau.

« Alors j'ai rejoint l'association locale de défense de l'environnement qui s'était fondée à cette époque-là et puis je suis devenue assez vite présidente, parce que le jeune homme qui s'occupait de cette association, devait se taire à cause de, comment dire, parce qu'il travaillait dans une entreprise qui ne voulait pas qu'il fasse des remous, donc il avait eu des pressions et donc moi comme je venais d'ailleurs comme je venais de Belgique, je ne risquais pas grand-chose comme mauvais traitement, j'en ai subi mais pas sur mon emploi. Donc euh alors nous avons, nous avons fait constat avec la préfecture qui a un petit peu quand même bougé parce que nous avons réussi à médiatiser, vous voyez ? On a réussi à médiatiser, de très bons articles sont parus dans la presse locale et nationale ». (Edmée, 68 ans)

Comment alors ne pas se demander si le MCS n'est pas influencé par une attention préalable aux risques sanitaires environnementaux ? Le cas de cette enquêtée est assez particulier, non du fait de son militantisme préalable au MCS, mais du fait qu'elle dise avoir une intoxication chronique aux métaux lourds équivalente à ses yeux au MCS. Elle présente alors le MCS comme la conséquence d'une exposition à des produits toxiques et stipule que de la même manière qu'elle a pu identifier les produits qui l'ont intoxiquée et que des tests rendent visible, les autres MCS doivent chercher la cause de leur maladie. Cette remarque nous permet de nous interroger sur le choix du MCS comme diagnostic. Pourquoi se revendiquer MCS ? Cette femme présente donc des examens positifs pour plusieurs substances mais négatifs pour d'autres. Aussi, elle impute à la recherche biomédicale en France la faiblesse de tests qui ne parviennent pas à déceler des substances pourtant présentes. Dans l'extrait d'entretien suivant, Edmée propose ainsi une explication du MCS :

« J'étais tombée par bonheur sur un vieux médecin belge, qui m'a un petit peu prise en compte, et on a cherché ensemble le plomb et le nickel et le cadmium. Le cadmium on l'a pas trouvé mais le cadmium il est infernal, il se planque, il sort, il sort pas, mais comment dire ça ? Il faut vraiment tomber dessus au moment du pic. Dans le sang, le cadmium ne reste que quelques heures tout au plus quelques jours, après il se stocke, il se fixe dans les reins, il reste pas, il est liposoluble ça veut dire qu'ils vont dans les corps gras, ils vont pas rester dans les liquides et tout ça, même dans le sang, ils s'en vont, ils quittent le sang. Donc on peut faire une analyse de sang et être empoisonné tout en ne trouvant pas. Donc ça c'est la difficulté avec les métaux lourds et les métaux toxiques. Infernal, mais il faut vraiment, mais il faut chercher hein on finit par trouver quand même vous allez le voir. mais écoutez la toxicologie c'est une euh comment vous dire, c'est une partie très très délicate parce que tantôt on peut détecter un tel métal dans l'urine, un autre ce sera... le plomb, c'est dans le sang, et seulement après le pic parce qu'après il se fixe dans les os et c'est délicat, délicat donc en fait il faut tomber dessus au moment d'un pic pour avoir les preuves les plus criantes, après, après c'est très difficile, très difficile, c'est ça la toxicologie et c'est ça la difficulté des gens à prouver quelque chose. Ou alors quand c'est chronique, quand ils s'empoisonnent de manière chronique, c'est toujours un peu en dessous du seuil, que ce soit dans les urines ou n'importe où dans le sang et chronique, c'est grave aussi, ça génère des lésions, et d'ailleurs aujourd'hui on dit qu'il n'y a même plus de vrai seuil, mais c'est les nouvelles théories ».

On constate alors comment se revendiquer MCS permet également de se placer dans un nouveau paradigme, celui de la médecine environnementale et d'une contestation du système de santé principal en France.

A l'instar de cette femme MCS, plusieurs autres enquêtés de l'échantillon sont atteints d'autres maladies aujourd'hui peu connues. Ils considèrent le MCS non pas tant comme un diagnostic que comme un symptôme. L'hypersensibilité chimique serait alors l'expression d'une maladie sous-jacente qu'il s'agit de trouver. Les diagnostics évoluent au cours de la trajectoire du patient et des différents médecins qu'il consulte : fibromyalgie, spondylarthrite ankylosante, maladie de Lyme... Ce schéma est plus récurrent qu'on ne le croit. Il concerne cinq enquêtés de l'échantillon et manifeste la difficulté à trouver un diagnostic en accord avec les médecins. Ce point tend également à montrer que se reconnaître MCS n'est pas évident et que chercher les logiques derrière cette adhésion est adéquat.

Aussi peut-on questionner les travaux qui rendent compte de la rupture identitaire qu'opère la maladie. Le diagnostic du MCS (et non la maladie en elle-même que personne ne désire), ne pourrait-il pas être une légitimation d'attitudes et de comportements préalables ? Un détour peut être fait ici à propos de comportements environnementaux. Un travail de recherche intitulé « Comment expliquer le hiatus entre attitudes environmentalistes et les comportements »⁴⁶ ? rend compte de la distance qu'il peut y avoir entre une adhésion intellectuelle à des pratiques destinées à préserver

46 Jean-Paul Bozonnet, 2007. *Comment expliquer le hiatus entre attitudes environmentalistes et comportements ?*

l'environnement et des comportements réellement adaptés à cette adhésion. Or plusieurs enquêtés ont témoigné d'une certaine rigueur quant à ces pratiques environnementales bien avant le MCS. Que peut-on en conclure ? L'hypothèse scientifique qu'il ne m'est pas possible de vérifier serait de dire que des pratiques où les produits chimiques sont fortement réduits au quotidien peuvent potentiellement concourir à l'abaissement du seuil de tolérance et ouvrir la porte à ce type d'hypersensibilité. Une seconde hypothèse serait de dire que contrairement à d'autres individus qui ne feraient pas le lien entre leur symptômes et l'environnement, les personnes qui se disent MCS présentent ce qu'on pourrait décrire comme des comportements et des représentations qui favorisent la découverte du syndrome ainsi que l'adhésion à celui comme diagnostic adéquat. Une dernière hypothèse consiste à dire que l'errance thérapeutique est telle que le diagnostic en ce qu'il correspond tout à fait à l'expérience des malades est d'emblée adopté. Ces hypothèses ne signifient pas qu'il faille considérer que le MCS ne peut pas être un bon diagnostic, mais face à la difficulté de la population non-mcs à croire à sa véracité, il est nécessaire de se demander ce qui permet que les chimicosensibles se retrouvent dans la description de ce syndrome.

Pour réfléchir à cette question de rupture identitaire dans la maladie, on peut se référer aux travaux de Herzlich pour tenter de voir si le MCS est réellement une rupture identitaire. Il la conceptualise de la sorte en partant des conséquences du rôle du malade : « à partir de la privation d'activité que la maladie entraîne, et qui s'accompagne tant de la destruction des liens avec les autres que de pertes diverses dans ses capacités et ses rôles ». la rupture identitaire est alors ici liée à la rupture du lien social par exemple dans l'abandon d'un rôle professionnel⁴⁷. En réalité, si l'on se penche sur la littérature qui concerne la rupture que représente la maladie, on découvre qu'il convient d'opérer des distinctions entre maladie aiguë et maladie chronique. La maladie chronique est présentée par Freidson⁴⁸ comme sortant du cadre de rôle de malade théorisé par Parsons puisque le rôle du malade implique un retrait temporel de charges antérieures or, dans la maladie chronique le malade ne guérit pas tout à fait. Ce retrait temporel n'est alors plus tellement d'actualité. Seulement dans le cas du MCS qu'on peut apparenter aux maladies chroniques en ce que la sensibilité qui en découle est peu réversible, la rupture social est inévitable, même si le malade continue de travailler. Aussi, les conséquences du MCS apparenté à une maladie chronique sont-elles en réalité proches des mécanismes qui découlent de maladies aiguës.

La création d'une nouvelle identité dans la maladie dépend à la fois d'une rupture social e mais également d'une rupture dans les représentations du malades. C'est sans doute sur ce point là qu'on peut le plus conceptualiser la transformation identitaire dans le MCS, et questionner

47 C. Herzlich, 1969. Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale. Paris-La-Haye, Mouton.

48 E. Freidson, 1970. Profession of Medicine, New York, Dodd, Mead.

l'hypothèse d'une rupture identitaire en réalité préparée par un mode de vie antérieur. R. Williams⁴⁹ dans ses travaux stipule que le malade va avoir plutôt tendance à maintenir une cohérence avec ses représentations antérieures et celles de son groupe. Or, dans le MCS, la nécessité d'une transformation radicale et rapide du quotidien (par l'éviction notamment et la suppression de nombreux produits chimiques), empêche de distinguer dans les nouvelles pratiques des acteurs devenus chimicosensibles, la nécessité du maintien de la cohérence de représentations antérieures. En d'autres termes, les transformations rapides qu'implique le MCS sont elles le signe que les acteurs adhèrent aux représentations véhiculées par le syndrome ou ne sont elles mises en place que parce que nécessaires et vitales ?

On peut tenter d'apporter une première réponse à cette alternative en prenant le cas de trois enquêtés. La première, a 61 ans et les deux autres 68 ans. La première, Edmée, est MCS depuis 7 ans. La seconde, Camille, depuis 16 ans. La troisième, Roseline, l'est depuis 4 ans. Si l'on s'intéresse à leur situation dans l'hypothèse où l'on puisse parler de carrière de chimicosensibles, on peut dire que les trois sont à présent dans une phase d'organisation mais que pour Camille, la phase d'hostilité est encore présente. En terme d'organisation, toutes les trois ont du rapidement changer leur quotidien dès l'apparition des premiers symptômes.

« Ça s'est déclenché avec une hypersensibilité olfactive épouvantable, c'était effroyable, j'étais hystérique, je pourrais même plus vous décrire, je pourrais vous envoyer des copies de courriers que j'avais envoyés au centre anti-douleurs à l'époque, j'étais complètement hystérique en fait parce que tout me gênait, donc c'était irrespirable, la poussière dans les rideaux, à 3 mètres sentir la poussière dans les rideaux, c'est carrément donc euh en trois jours j'ai dégagé la maison de tout ce qui gênait, les tapis les sacs poubelles les jouets, parce que la poussière ça sent figurez-vous, quand elle est accumulée depuis longtemps donc voilà avec mon mari, mon mari on a vidé la, une partie de tout ce qui me gênait »
(Louise, 61ans)

Les changements radicaux vécus par les enquêtés sont ils uniquement dus à la maladie ou également liés à une sensibilisation antérieure à des logiques environnementales et écologiques ? Camille et Edmée ont une socialisation militante préalable au MCS. Camille a repris la présidence de l'association de défense de l'environnement de son village avant de déclencher sa maladie. Elle était à l'époque retraitée et voyant que son chien avait été intoxiqué par le ruisseau du village, voulait militer contre une usine de traitement de batteries proche du village. Edmée a créé une association militant écologie avant son MCS et une autre après, elle est très impliquée dans ces associations ainsi que dans d'autres qu'elle n'a pas créées. Roseline en revanche n'a pas de sociabilisation préalable à des dynamiques militantes ou écologistes. Edmée a découvert le MCS

49 R. Williams, 1990. A protestant legacy : attitudes to death and illness among older aberdonians, Oxford. Clarendon Press.

par des recherches personnelles sur un site canadien qui milite particulièrement contre le tabagisme. Camille a immédiatement fait le lien entre sa maladie et les problèmes environnementaux de son village. Roseline a découvert le MCS par son médecin :

« J'ai eu la chance d'être diagnostiquée par un médecin allergologue. C'est un médecin, qui, j'ai fait une remarque sur sa salle d'attente en disant qu'il y avait des odeurs bizarres, il m'a donné des magazines et m'a dit ben qu'est ce que vous en pensez ? et je lui ai dit c'est épouvantable, et il m'a dit et ben voilà, c'est l'encre, c'est l'encre qui vous gêne, vous êtes hypersensible chimique multiple j'ai dit et ben alors ? Et ben alors rien. On sait pas soigner ».

Les trois femmes ont adhéré à l'association SOS MCS. Aussi on peut répondre à l'hypothèse en disant que le passé des enquêtés peut jouer sur l'absence de doute quant à la véracité du MCS lorsqu'il est découvert mais que la source de cette découverte joue également. En effet, pour un malade qui n'a pas de passé militant, le diagnostic d'un médecin aura le même effet. Nous verrons par la suite (chapitre 3) que le passé des enquêtés a surtout une influence non pas tant sur les premiers instants du MCS mais sur la gestion du syndrome sur la durée.

3. Double contrainte du MCS

A la suite de la découverte du MCS, la personne se retrouve face à un choix : préserver sa santé ou sa vie sociale. Dans un premier cas, la personne peut opter pour l'éviction, c'est à dire qu'elle fait en sorte de ne plus être dans une situation où elle pourrait être en contact avec un produit qui déclenche les symptômes. Seulement dans cette situation, la personne se prive de tout contact avec une personne qui ne connaissant pas son handicap risquerait de le déclencher en portant crèmes, parfums ou lessives.

“Je me souviens que j'avais l'habitude de dire que la différence entre moi et ceux qui habitaient la Santé (prison parisienne) c'est que moi j'avais les clés de ma cellule. Parce que je pouvais pas sortir, dès que j'allais dans la rue, j'étais malade. Dans mon quotidien dès que je sortais c'était un problème”.

Homme vivant à Paris au moment du déclenchement des symptômes

Dans cette éviction, il faut également compter la suppression de tous les produits désignés comme potentiels déclencheurs de symptômes. De plus, par précaution, la personne va également

supprimer les produits qui pourraient la rendre malade car ayant eu des effets sur d'autres chimicosensibles ou présentant de fortes ressemblances avec les premiers facteurs déclencheurs. Ces privations de contacts (et par répercussion, de sorties dans tous les lieux où un inconnu peut être rencontré) ajoutées à l'inconfort d'un quotidien compliqué par la nécessité de changer l'environnement et ce jusqu'à l'alimentation, poussent à envisager l'alternative de ce choix d'éviction: l'acceptation.

Ce deuxième choix potentiel est aussi complexe à poser que le premier puisque la personne en choisissant de conserver une vie sociale et de ne pas chambouler tout son quotidien (il lui est parfois impossible de le faire, vivant en communauté et ne pouvant par là même faire changer les autres), s'impose les symptômes qui découlent de cette exposition alors qu'elle en est normalement libérée lorsqu'elle pratique l'éviction. On trouve donc d'un côté l'isolement et la santé de l'autre la socialisation et la maladie.

“Le conjoint peut pas toujours déménager pour des raisons professionnelles donc moi ça ben ça a quand même compromis deux couples donc en fin de compte j'étais soit dans le dilemme de souffrir physiquement ou de souffrir moralement”. (Pascal, 50ans)

On retrouve ici des situations de double contrainte ou double lien⁵⁰ dans lesquelles l'acteur ne peut pas gagner quel que soit le choix qu'il fait. Pour sortir de la double contrainte, aliénante et paralysante (isolement et santé ou vie sociale et maladie), la personne chimicosensible va alors par nécessité, développer différentes stratégies. La première consiste à se constituer une nouvelle vie sociale qui soit compatible avec la maladie. Les relations sociales prennent alors la forme de relations virtuelles via les réseaux sociaux ou de relations téléphoniques.

⁵⁰Bateson G., Jackson D. D., Haley J., Weakland H., 1956. *Vers une théorie de la schizophrénie*. Behavioral science, volume 1, n°4. Publication française dans Bateson G., 1980. *Vers une écologie de l'esprit*. Ed du Seuil.

Chapitre 2 Ressources et conditions d'évolution dans la trajectoire du chimicosensible

Dans les parcours de chimicosensibles, quels éléments agissent de sorte que certains acteurs parviennent à sortir de la phase d'hostilité (phase qui rompt le lien social et suscite une forte souffrance morale) afin de réorganiser leur vie pour vivre avec leur syndrome ? Différentes ressources sont mobilisables par les acteurs : des ressources qu'on décrit comme humaines ainsi que des ressources matérielles. Face à une perte de reconnaissance assez générale dans la population de personnes MCS, quels éléments concourent donc à ce que les personnes utilisent les ressources en leur possession ? Le fait d'avoir des ressources ne suffit pas toujours à ce qu'elles soient exploitées, la colère et l'amertume, découlant d'une déception envers l'entourage et la société en général, pouvant enfermer les acteurs, induisant parfois même un refus d'aller mieux. Ce refus tend à n'être que passager et se manifeste par un refus de tenter les méthodes proposées pour aller mieux.

«J'en ai rencontré qui disent non non je veux pas essayer, bon ben tant pis. Il faut apprendre à se protéger de ceux qui sont vraiment trop négatifs, faut surtout pas prendre leur souci sur notre dos, cette personne en est là je suis passée par là aussi donc il s'en sortira quand il le voudra ». (Pauline, 45 ans)

Quels éléments contribuent alors à susciter le désir d'aller mieux si celui-ci n'est pas évident ? Les malades témoignent passer par cette phase négative et en être sortis. Ils considèrent alors que pour aller mieux il faut le vouloir. Le passage d'une phase d'hostilité à une phase d'organisation nécessite tout d'abord d'être explicité au prisme de la notion de carrières qui permet d'appréhender les dynamiques présentes dans les parcours de chimicosensibles.

→ Quelle légitimité à parler de carrière de chimicosensible ?

L'idée de carrière au sens interactionniste du terme peut permettre d'élucider ces dynamiques dans les parcours de MCS. Des éléments contribuent à ce que l'individu traverse plusieurs phases qu'on retrouve dans tous les parcours de personnes chimicosensibles, et font également qu'il passe plus ou moins de temps dans ces phases en fonction de ressources et de leur exploitation que nous allons étudier dans cette partie. Nous tenterons ainsi d'expliciter la possibilité de parler de carrières de malades mais au prisme de la perte de reconnaissance, nous considérerons également dans les parcours de chimicosensibles, le passage par une phase déviante.

1. Carrières déviantes : un syndrome qui dérange

A l'instar de la définition que propose Becker de la déviance, on peut appréhender la perte de reconnaissance des personnes MCS comme découlant de la transgression d'une norme. Cette transgression tient à plusieurs choses : tout d'abord à l'image du faux lanceur d'alerte, accusé de

susciter la crainte à tort, puis à l'idée que l'acteur MCS impose aux personnes qu'il fréquente des contraintes qui vont à l'encontre de comportements aujourd'hui fortement intégrés aux mœurs sociales. Les malades sont néanmoins conscients de ce qu'ils remettent en cause et comprennent parfois les difficultés de leur entourage face à leur syndrome :

« Quand on parle de chimicosensibilité on remet tellement de choses en cause sur des aspects économiques dans notre société... On remet en cause les modes de vie, les habitudes les rêves d'un tas de gens. Quand vous demandez à quelqu'un de pas mettre son parfum préféré... c'est une agression violente pour plein de gens j'ai mis très très longtemps à comprendre enfin tout ça ça fait partie de la vie maintenant. Y a quelque chose qui est de l'ordre de la reconnaissance sociale, si vous n'avez pas un parfum si vous n'avez pas une maison qui est nettoyée avec de la javel, des produits qui sentent bon, je sais pas trop quoi, tous les produits qu'on met dans les vêtements pour qu'ils sentent bon, pour qu'ils soient tout doux enfin je sais pas y a des tas de gens quand on discute qui nous disent 'mais moi je peux pas je peux pas sortir de chez moi si je suis pas maquillé machin' ». (Charles, 55 ans)

Les dynamiques d'exclusion qu'on peut observer dans les trajectoires de chimicosensibles ne s'opèrent pas d'elles-mêmes. C'est à l'issue d'un parcours où l'acteur MCS a expérimenté des interactions difficiles qu'il abdique en quelques sortes, rentrant pleinement dans la carrière de déviant, démontrant une forte hostilité à l'égard de la société et reconstruisant sa personnalité autour de celle-ci. La socialisation entre malades MCS finalise ce processus d'entrée dans la carrière déviante en contribuant à créer des représentations communes. Le groupe déviant se structure alors autour de l'idée de légitimation du syndrome et par là-même de reconnaissance entre malades. Le MCS expliqué à travers des logiques probables dans la conception d'un nouveau paradigme devient alors une maladie légitime. Nous verrons ainsi en quoi l'une des stratégies pour pallier à la perte de reconnaissance et retrouver une estime de soi, consiste à développer une nouvelle vision du monde. L'adhésion à un groupe partageant une culture commune devient alors une forme de légitimation d'une auto-exclusion de la société. L'hypothèse développée à partir du terrain est la suivante : au cours de la carrière de chimicosensible, un passage par une carrière de déviance est fort probable mais ce passage tend à n'être que transitoire. L'issue de la carrière de MCS, jusqu'à un état de santé tel que la personne se sent presque guérie, ou du moins parvient à gérer son syndrome, nécessite cette sortie d'un paradigme déviant, nous verrons ainsi par la suite en quoi rompre avec les autres malades est une ressource pour aller mieux.

2. Statut social et perte de reconnaissance

Vivre avec une hypersensibilité chimique multiple est d'autant plus difficile, lorsque bénéficiant d'un statut social valorisé, la personne perd une reconnaissance sociale, décrédibilisée par sa maladie. On désigne ici par statut social la position que l'individu occupe dans le système

social. Dans le cadre du MCS, on distingue principalement le statut social de l'individu crédible (par son emploi, par les preuves passées de son bon sens, ou encore par le nombre de personnes qui peuvent attester de sa fiabilité), de l'individu dont on peut suspecter : ou bien la véracité de ses propos, ou bien la fiabilité de ses perceptions et des explications qu'il en donne. Or il n'est pas rare que du fait d'une définition controversée, le MCS soit revendiqué par des individus ayant en effet des troubles psychologiques, ce qui ne contribue pas à servir la cause des autres malades luttant pour leur reconnaissance. Aussi peut-on s'intéresser à la notion de prestige et considérer le prestige préalable au MCS : ce prestige perdure-t-il ? Tend-il à endiguer une perte de reconnaissance probable dans le cadre d'un syndrome non reconnu ? Axel Honneth distingue trois formes de reconnaissance. 1) La sollicitude personnelle qui touche les affects et les besoins, elle influence la confiance en soi. 2) La considération cognitive, elle préserve l'intégrité sociale en ce qu'elle considère l'individu comme ayant des droits. Elle assure ainsi le respect de l'individu dans une société régie par des lois. 3) L'estime sociale, qui est associée à la notion de prestige : « l'estime portée aux qualités (d'un individu) et à ses capacités renvoie au moins explicitement à une échelle de valeur, à l'aide de laquelle on doit pouvoir déterminer leur hauteur relative »⁵¹. L'estime sociale est alors liée au prestige et se manifeste par des « liens d'estime symétriques »⁵² dans une communauté de valeurs.

Dans le MCS, ces trois formes de reconnaissance renvoient à des éléments différenciables. Le premier type de reconnaissance peut être relié au capital relationnel c'est à dire à la ressource que représente pour un individu ses relations amicales et en quelque sorte désintéressées. Le troisième type de reconnaissance se rapproche davantage d'une ressource liée au capital social, où les relations des individus sont régies par leur place dans une communauté ou un groupe. Le deuxième type de reconnaissance fait davantage appel à des ressources de type juridiques puisqu'il désigne le statut juridique de la personne. Il est intéressant de voir que ces trois types de reconnaissance se déclinent de sorte que la perte de reconnaissance des sujets MCS varie selon la forme de reconnaissance perdue. Ils se déclinent également en fonction des types de ressources qu'ils nécessitent pour regagner la reconnaissance perdue. Enfin, ils correspondent à différentes stratégies de revalorisation. On peut tenter de dresser ainsi un tableau présentant les types de reconnaissance, les différentes manifestations d'une perte de reconnaissance, les ressources nécessaires pour regagner la reconnaissance perdue selon son type, ainsi que les stratégies mises en œuvre.

Perte	Sollicitude personnelle	Considération cognitive	Estime sociale
-------	-------------------------	-------------------------	----------------

51 Citation p. 137 op. Cit. P 36

52 Citation p. 156 op. Cit P 36

Manifestations de la perte de reconnaissance	Abattement	Hostilité et agressivité	Humiliation/ honte
Ressources mobilisables	Forums, groupes de discussion, associations	Expertise de malades également dans des métiers juridiques/sensibiliser à une situation indigne	La sensibilité même comme ressource pour être « capteur humain »
Stratégies	Regagner une estime de soi par la fréquentation d'autres malades MCS	Militer pour une reconnaissance du MCS et une prise en charge des malades	Regagner l'estime sociale en contribuant à un projet global de la société

A partir de ces réflexions sur lesquelles nous auront l'occasion de revenir, on peut dire que plus le malade possédait une reconnaissance sociale forte, un prestige social ; plus la perte de reconnaissance, si elle a lieu, a des conséquences douloureuses d'un point de vue psychique. Or, il n'est pas évident que le statut prestigieux du malade suffise à ce qu'il soit crédibilisé, car le MCS est une maladie qui laisse la plupart des personnes non-MCS sceptiques. Le fait d'avoir un statut social élevé contribue toutefois dans certains cas à ce que le malade soit cru :

« Déjà ils savent que je suis quelqu'un de franc, entier, voilà. Donc quand je leur ai dit « voilà ce qui m'arrive », ils savaient que je racontais pas de conneries ». (Nicole, 59 ans)

Cependant, d'autres éléments rentrent en compte dans la bienveillance ou non relatée par les enquêtés et agissent de telle sorte que le prestige ou la crédibilité passée ne perdurent pas toujours dans le cas du MCS. Lorsqu'ils sont pris au sérieux, les malades expliquent cela par leur statut social, la manière dont ils disent être perçus. En réalité, si le statut social peut jouer un rôle, il ne suffit pas à assurer une reconnaissance sociale. D'autres ressources sont nécessaires, pour ne pas perdre une crédibilité, et parmi elles, la maîtrise de soi et une forme d'humilité face aux incertitudes véhiculées par le syndrome. Un malade conscient du caractère surprenant voire improbable du MCS va plus facilement être pris en compte, notamment par les médecins, car d'emblée considéré comme sain d'esprit.

A l'inverse, une personne chimicosensible qui communique sur le mode de la revendication et qui considère que sa non-prise en charge par certains professionnels de santé est inadmissible, va davantage susciter un rejet de la part de son entourage, et une perte de crédibilité.

« Je sais qu'à Cherbourg, j'ai rencontré les mêmes médecins qu'un autre collègue qui a les mêmes problèmes que moi. Avec moi ça passait très bien, j'ai obtenu tout ce que je voulais. Mais pour lui, ils m'ont dit « mais votre collègue il est fou furieux, il est agressif ». (Louise, 61 ans)

3. Variétés des types d'interaction et nécessité d'une adaptation des ressources

Différents cadres d'interaction permettent que telle ou telle ressource déploie son potentiel. En effet, tous les éléments pouvant être considérés comme des ressources : capital social, capacités de compréhension, finances, etc., ne s'avèrent pas toujours adaptés selon différents cadres d'interaction. Le statut social par exemple, dans le cadre du MCS décrit par l'enquête comme maladie professionnelle, peut n'avoir aucune incidence sur la bienveillance dont pourrait bénéficier le malade au regard d'un contexte professionnel complexifié par une situation de coupes budgétaires, où le poste du malade est en jeu et où ses collègues peuvent craindre pour le leur en se prononçant. Nous examinerons donc les conditions nécessaires à ce que des ressources bien définies soient profitables pour les malades pour contrer l'expérience probable de la perte de reconnaissance.

Plusieurs ressources permettent aux malades d'aller mieux. En tout premier lieu, on peut évoquer des ressources matérielles et pratiques. Le diagnostic en lui-même est considéré par les enquêtés comme une ressource car il permet d'adapter son environnement alors qu'ignorer que les symptômes sont causés par des produits chimiques implique qu'ils perdurent jusqu'à ce qu'un lien soit établi. De plus, le diagnostic met un terme à l'errance thérapeutique et à toutes sortes de tentatives de trouver une solution au mal être.

« J'ai été hospitalisée pour faire une cure de sommeil et j'ai été mise dans un établissement avec des gens fondamentalement malades mentaux avec des grilles et des barreaux. Et un jour j'ai dit que j'étais pas du tout au bon endroit donc je suis partie ». (Fabienne, 60 ans)

Ainsi, le diagnostic est une première ressource qui met fin à toutes sortes de tentatives de gérer des symptômes inexplicables. Comme on a pu le voir au chapitre 1, internet joue un rôle important dans le fait de découvrir le MCS. Les enquêtés voient également cet outil comme une ressource :

« Fort heureusement, à l'époque j'utilisais déjà internet, j'ai fait des recherches sur internet, j'ai fait traitement du bois, pathologie et nocivité et je me suis dit ah mais waouh, c'est ça c'est sûr ». (ibid)

Internet permet également, outre la recherche de réponses, de rentrer en relation avec d'autres personnes. L'une des enquêtées a ainsi obtenu que son mari croit à son syndrome grâce à l'intervention d'un médecin :

« Je suis tombée complètement par hasard sur le site d'un médecin canadien, c'est mon mari qui est rentré en contact avec lui parce que mon mari il me pensait franchement folle quoi, parce qu'il n'y avait aucun médecin qui pouvait déterminer la maladie donc il doutait vraiment de ma santé mentale » (Nicole, 59ans)

C'est grâce à internet également, aux forums, listes de discussions et à la circulation de l'information que les malades apprennent à gérer leur quotidien grâce à toutes sortes de conseils qu'ils peuvent lire de chez eux sur leur ordinateur, ce qui n'est pas négligeable quand on considère que les personnes très atteintes sortent très peu de chez elles. En effet, l'acquisition de nombreuses pratiques semble nécessaire au fait d'aller mieux. On peut alors parler de l'expertise de la maladie comme une ressource pour aller mieux.

4. Des ressources morales et matérielles

Une expertise du MCS et des manières d'éviter les symptômes est essentielle à l'amélioration de la santé du malade. Chaque élément du quotidien peut être réévalué au prisme du MCS. Le site chemicalinjury.net recense toutes les précautions à prendre au quotidien. Celles-ci sont considérables et contribuent à changer radicalement la vie de la personne. L'alimentation est le premier élément à surveiller. En effet c'est par l'alimentation qu'il y a le plus de risque de présence de polluants : polluants chimiques dans les colorants, conservateurs, pesticides utilisés pour traiter les produits agricoles et polluants biologiques (moisissures, parasites). Le site recense toutes les pratiques et comportements auxquels la personne MCS a intérêt à adhérer pour aller mieux : favoriser une nourriture bio, sans additifs ou conservateurs ; adopter une cuisine « saine », cuisson vapeur, faite maison ; utiliser des filtres pour l'eau ; limiter sa consommation de café ; éviter la viande ou le poisson trop grillé ainsi que les fritures ; éviter les produits laitiers de vache et le gluten. La rotation alimentaire est également conseillée ainsi que la tenue d'un cahier alimentaire indiquant les aliments qui causent des réactions. En ce qui concerne l'habillement, il est recommandé de porter des textiles en fibre naturelle (coton, laine, soie, bambou), de couleurs claires, les couleurs foncées contenant des colorants. Le nettoyage à sec doit être évité ainsi que les lessives avec parfum et les assouplissants. Les produits d'hygiène doivent être sans parfum et sans huiles essentielles. En ce qui concerne les soins dentaires, il est recommandé de refuser la pose d'amalgames au mercure et les couronnes provisoires. Pour les anesthésies, il convient de demander des anesthésiants sans conservateurs ou vasoconstricteurs. Le logement ne doit pas se trouver à proximité de zones de fort trafic automobile ou de zones industrielles. Les meubles en bois massif

et les peintures ne dégageant pas de COV (composés organiques volatils) sont préconisés ainsi que des revêtements comme le carrelage ou le vrai linoléum. Les produits ménagers doivent être le moins utilisés possible. Plutôt qu'un chauffage à fuel, un chauffage électrique est recommandé. Pour endiguer les symptômes, certaines techniques sont également à connaître (mettre les livres neufs dans une boîte en fer ou les mettre au réfrigérateur avant lecture afin que l'encre ne puisse pas incommoder. Le sommeil, essentiel pour récupérer dans le MCS est favorisé par un matelas non traité anti-acariens ; un purificateur d'air peut être bénéfique. Au prisme de tous ces éléments, on considère que l'expertise de la maladie est une ressource essentielle en ce que la connaissance de toutes ces spécificités permet de retrouver une santé acceptable. Toutefois, ces éléments, outre la connaissance qu'ils nécessitent exigent également d'autres ressources. Tout d'abord l'énergie, le temps et la volonté que demandent ces pratiques, ensuite les ressources financières qu'elles peuvent représenter.

De ce fait, on peut considérer les finances comme une ressource importante. Cette ressource est d'autant plus nécessaire que les traitements préconisés par les spécialistes du MCS ne sont pas remboursés par la sécurité sociale, qu'ils sont onéreux (il s'agit principalement de vitamines et de compléments alimentaires). L'une des enquêtés décrit ainsi son traitement :

« Alors du fer tardiféron mais moins dosé, 3 fois par semaine et il m'a donné de la B12 enfin il m'a donné tout ce qui n'allait pas sur mes analyses : du fer de la B12 de la B9 euh des oméga 3 et 6. Il m'a donné aussi, c'était infect à prendre et ça coûtait très cher 130 euros, j'ai dû le faire acheter en Angleterre, du glutathion pour me détoxifier que j'ai dû prendre pendant 3 mois et puis oui je crois que c'est déjà pas mal je crois que c'est ça et puis de la vitamine D et aussi de la B1 de la B2. Par contre le professeur Belpomme m'a dit 'y a certains patients je leur donne de la papaye fermentée et pour les autres je donne du tanacan donc vous je vais vous donner du tanacan, pour justement pour la vascularisation du cerveau' ». (Estelle, 47 ans)

Les consultations de ces spécialistes sont également chères, il faut se déplacer à Paris, prendre le train, parfois réserver un hôtel pour la nuit, de ce fait, certains malades renoncent à ces rencontres qui peuvent pourtant leur permettre d'obtenir un diagnostic officiel du fait de la notoriété de ces figures médicales. L'extrait d'entretien suivant montre l'effet que peut avoir le diagnostic (ici du Docteur Belpomme, spécialiste du MCS à Paris) :

« Ses certificats m'ont beaucoup servi pour le généraliste, comme quoi si j'étais fatiguée fallait pas hésiter à m'arrêter, pour la reconnaissance travailleur handicapé... Et en fait dès que je voyais un médecin le fait d'avoir vu le docteur Belpomme ça crédibilisait et vis à vis de mon entourage, la consultation à Paris ça paraît idiot hein... mais la consultation parisienne auprès du docteur Belpomme qui est médiatisé, a complètement changé la vision de mon entourage enfin pas mon entourage proche mais auprès de mes beaux-parents. Ils ont tout changé dans leur maison suite à ça. Ils ont tout changé : leurs produits d'entretien

bio ; ils mangeaient bio enfin autour de moi ça a eu un effet boule de neige. Au boulot les gens ils changeaient leur lessive. Je suis devenue un peu référente à me demander (parce qu'ils avaient des enfants allergiques avec de l'eczéma) donc comment changer de lessive, supprimer l'adoucissant donc ça a eu un impact dans ma vie comme si j'avais une reconnaissance, comme si j'étais un peu l'étendard de quelque que chose, que tout le monde savait un peu qu'on était dans un bain chimique et moi j'étais un peu l'étendard, ils voulaient pas devenir comme moi et voilà je suis devenue un peu pas porte-parole (rires) mais conseillère pour améliorer l'air intérieur, la qualité de ce qu'on mange etc ». (Andrée, 59 ans)

Quelques réflexions sur les spécialistes du MCS. Qui sont ces acteurs, quel est leur rôle dans la reconnaissance du MCS ?

J'ai évoqué le Professeur Belpomme qui a publié un ouvrage en mai 2016 : *Comment naissent les maladies et que faire pour rester en bonne santé ?* Édition Les liens qui libèrent. On peut s'intéresser à la manière dont ces médecins sont perçus par la communauté chimicosensible (Belpomme et Tournesac sont les plus évoqués parmi les malades mais d'autres figures sont également présentes bien que moins médiatisées). Ils représentent tout d'abord un atout considérable en ce que dans les associations de malades MCS, il n'y a quasiment que des personnes atteintes et donc affaiblies, ce qui limite leur marge d'action et fait peser lourdement sur certains malades le soutien de malades plus récents.

« Y a autre chose qui est lourd à porter quand on a ce genre de maladies, c'est que comme le corps médical est presque aux abonnés absents c'est qu'on fait reposer sur des malades le soin de gérer l'accompagnement d'autres malades et ça c'est absolument épuisant moi j'ai passé des heures au téléphone avec des gens qui étaient aussi malades que moi et qui m'appelaient me posaient des questions et on joue au médecin alors qu'on l'est pas on joue à l'assistante sociale à la cellule psychologique alors qu'on l'est pas et qu'on est pas formés la dessus c'est aussi pour ça que j'ai pris du recul parce qu'à partir d'un moment on finit par être repéré et je n'arrêtais pas d'être contacté par d'autres malades, le samedi, le dimanche, le soir ». (Charles, 55 ans)

De plus, les malades ont besoin de porte parole qui puisse être considérés comme davantage « objectifs » n'étant pas malades eux-mêmes. Toutefois, certains MCS sont sceptiques quant à ces figures qui bénéficient du fait d'être les seules à prendre en charge les malades :

« Le problème c'est que le docteur Z. s'est un peu accaparé la chose pour faire du business quoi. C'est ce que je reproche c'est ce que j'ai dit à l'association ça leur a pas fait plaisir mais je suis désolée j'ai déjà consulté des médecins à 100 euros 110 mais là 170 ! waaaah ! Tout ça en plus pour me dire : 'ben faut prendre des probiotiques du magnésium et puis bien sur faut faire des analyses qui coûtent 250 euros qui sont pas remboursées et puis faut aller dans un labo particulier alors ça j'ai pas aimé du tout ». (Sandrine, 59 ans)

Aussi, les ressources financières ont elles un impact sur le fait d'aller mieux, en considérant que les malades ne se sentent pas pris au piège par les conséquences sur la relation patient-médecin d'une méconnaissance du syndrome dans la profession médicale. Ces ressources permettent d'adapter son environnement, et de consulter des spécialistes dont la légitimation a une forte incidence sur la reconnaissance sociale des malades. On peut à ce titre évoquer dans l'ouvrage de Fassin, la mention des distinctions opérées par Zempléni entre « illness », « disease » et « sickness ». *Illness* désigne « l'expérience subjective de quelque chose d'anormal » et renvoie alors au MCS en lui-même, la reconnaissance juridique du syndrome n'ayant pas d'incidence sur ce rapport subjectif à l'expérience de quelque chose d'anormal. Ce qui est contesté dans le MCS est la possibilité d'utiliser le terme *disease*, qui lui, renvoie à « un état d'altération biophysique objectivement attestable de l'organisme ». *Sickness* renvoie au « rôle social de la maladie » notamment théorisé par Parsons et que les malades revendiquent⁵³. Il semble alors que certaines ressources permettent au malade d'adopter ce rôle et de retrouver un regard favorable de la société.

Dans *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*⁵⁴, Didier Fassin évoque les inégalités sociales dans la possibilité de se soigner. On retrouve ces inégalités dans la consultation de médecins traditionnels (homéopathes, acupuncteurs), qui peuvent s'avérer faire beaucoup de bien aux malades. Ces inégalités ont trait à des ressources financières variées mais également à des représentations qu'on peut attribuer à des habitus de classe. Certains malades disent alors avoir dû renoncer à certaines opinions pour consulter des médecins traditionnels :

« Comme du côté des médecins allopathiques traditionnels et tout il se passait rien, j'ai pris mon courage à deux mains et je suis allé voir un médecin homéopathe et avec ce médecin y a eu un long long travail lui me disant ben écoutez-moi dans mes études de médecine j'ai pas appris quelque chose qui ressemble à ça mais on va essayer de trouver des solutions et il a pas mal échangé avec d'autres médecins aux états unis en Espagne etc et régulièrement il m'expliquait des choses, il me prescrivait des traitements, il a fait des traitements avec des produits interdits en France mais qu'on se procurait à l'étranger pour les chélations ».
(Charles, 55ans)

Le recours aux médecins traditionnels a deux effets bénéfiques. Des effets sur la santé du malade en ce que les traitements allopathiques ne conviennent pas aux personnes MCS et des effets propres à la pratique de la médecine traditionnelle qui d'après les malades s'adapte davantage au

53 En français, on ne retrouve pas ces distinctions entre différents types de maladie. Il n'y a que le seul mot « maladie » pour rendre compte de situation différentes, d'où le parti pris dans ce travail de parler de malades MCS bien que la condition ne soit pas reconnue.

54 Didier Fassin, 1996. *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*. Puf

patient. En effet, les patients peuvent découvrir dans la relation de soin avec des médecins conventionnels des obstacles à leur prise en charge qui nécessitent du temps, de l'adaptation et des recherches de la part du médecin.

« Ceux qui arrivent à trouver des solutions avec leur médecin, ce sont des médecins qui ont une grande capacité d'écoute et qui prennent beaucoup beaucoup de temps. Quand je suis arrivé ici au bout de quelques visites où il faisait que renouveler l'ordonnance je lui ai demandé si il voulait pas un petit peu m'écouter, essayer de trouver d'autres solutions et ce Monsieur m'a répondu « vous savez dans notre métier, au bout de 12 minutes de visite, on perd de l'argent, donc moi je peux pas me permettre de vous écouter plus longtemps ». Donc ce jour là je me suis fâché avec lui, il m'a plus jamais revu. Donc je veux bien comprendre leur problèmes économiques aussi, mais ça prouve bien qu'on est sur des problématiques médicales qui nécessitent autre chose que d'avoir en face de soi un distributeur d'ordonnance et de médicaments tous faits ». (Paul, 57ans)

Les thérapies également proposées au MCS sont onéreuses. Parmi ces thérapies, les médecins font principalement référence Gupta et à Naet. La méthode Naet consiste principalement à stimuler des points d'acupuncture. Ces méthodes ont fait leurs preuves chez de nombreux enquêtés pourtant, pour d'autres, leur prix reste un obstacle. On peut toutefois considérer que l'obstacle est en partie mental, les malades témoignent également du fait qu'il faille le vouloir pour s'en sortir. L'extrait d'entretien suivant montre la conscience qu'ont les enquêtés du fait de devoir réellement vouloir s'en sortir pour aller mieux. Or cela demande beaucoup d'énergie. L'extrait d'entretien suivant permet de comprendre la méthode Gupta, une méthode de restructuration du cerveau par une ré-information de la cellule.

1 *« Ah oui donc il m'a dit qu'apparemment ces stages sont très utiles, qu'ils aident beaucoup les gens à aller mieux, il a été assez surpris il a été assez surpris du travail du stage GUPTA parce qu'aussi enfin on parle beaucoup en ce moment de la possibilité de restructuration du cerveau à la télé, y a des bouquins, où on dit que c'est un choc post traumatique donc c'est le système limbique qui est complètement dérégulé et et donc en fait on a des zones du cerveau qui s'affolent et qui donnent une fausse alerte, le cerveau est dérégulé, il a subi un choc et il s'est complètement affolé, hein, affolé donc je suis avec ces ces stages ou certaines méthodes où on peut arriver à restructurer son cerveau mais le seul problème, oui c'est ça, c'est qu'il faut tous les jours, tous les jours pendant un six mois et plus quelques fois un an, un an et demi faire des exercices alors je saurai pas vous dire en quoi ça consiste pendant une année tous les jours et apparemment ça marche mais moi je vais vous dire franchement je ne me vois pas tous les jours prendre une heure et demie de mon temps... A un moment j'envisageai pas du tout de faire le stage à cause du prix maintenant je commence à me dire après tout si ça peut m'aider pourquoi pas... » (Louise, 61 ans)*

La contrainte que représente la maladie et ses conséquences a donc pour effet de susciter, après une première phase d'abattement, des dynamiques de survie où le malade prend conscience

que pour ne pas déperir au sens propre il doit agir. En effet, le suicide est fréquemment évoqué comme on a pu le voir par ailleurs :

« Dans une situation où vous avez plus le droit à vivre vous êtes prêt à tout pour survivre ben c'est ça ou le suicide » (François, 59ans)

5. Capital relationnel et capital social

Plusieurs autres ressources sont alors mobilisées et permettent au malade de s'inscrire dans une évolution caractérisée par le besoin d'une meilleure compréhension du MCS, d'une meilleure gestion du syndrome au quotidien et surtout d'un regain de reconnaissance sociale. A quelles conditions le capital social ou relationnel peut être considéré comme une ressource sachant qu'il ne suffit pas toujours à éviter une perte de reconnaissance sociale ?

Le capital social, tout d'abord, constitue une ressource importante en ce qu'il permet différents éléments. Tel que défini par Bourdieu, il constitue le degré auquel on peut mobiliser, par procuration les ressources d'un groupe⁵⁵. Il tend alors à constituer un atout pour le malade qui va pouvoir bénéficier des connaissances d'autres membres du groupe, par exemple en matière de santé ou d'environnement. Il est peut donc être mobilisé par le malade pour la création d'une sorte de base de données regroupant diverses informations qui permettent à la fois au malade de mieux comprendre son syndrome mais qui participent également à la constitution d'un dossier pour une reconnaissance juridique :

« J'ai des liens privilégiés avec des chercheurs et par exemple l'autre jour je suis allée à une conférence où j'ai pu demander à une dame du CNES d'avoir des contacts avec des bureaux d'études qui travaillent sur l'émanation des produits. Elle m'a dit en effet que ça existait que y a un labo belge et un labo français qui travaillent sur l'émanation polluante des métaux ».
(Sandrine, 59 ans)

Le réseau que représente le capital social est ainsi mobilisé pour la création par le malade de son propre réseau de connections et de savoirs, élaboré dans le but de regagner une reconnaissance perdue. En tant que ressource, le capital social permet également de bénéficier du prestige associé au fait d'appartenir à un groupe, c'est le cas de malades MCS qui sont également médecins et qui en tant que tel ont moins tendance à voir leur condition psychologisée.

« Ils m'ont pas dit que j'étais folle parce que j'étais une consœur » Monique, 61ans

⁵⁵Bourdieu, Pierre. 1980. *Le Capital Social*. Actes de la recherche en sciences sociales. Volume 31. N°1 P. 2-3

Toutefois, le cas du MCS pose un problème puisque dans une certaine mesure, la maladie semble démontrer les limites de la solidarité d'un groupe spécifique et contribuer à en redéfinir et à en préciser les contours. Le capital social en tant que fondé par des liaisons permanentes et utiles ainsi que basé sur des échanges matériels et symboliques peut ainsi être redéfini et réduit quand l'acteur dit être atteint du MCS. A ce titre, les patients, conscients d'une forme d'injustice vont d'autant moins facilement quitter la phase d'hostilité car en tant que participant d'une dynamique d'échanges et de liaisons, ils se sentent en droit d'espérer une solidarité de la part du groupe. On peut considérer que ces échanges dans le groupe constituent une sorte de contrat implicite de réciprocité et d'inter-solidarité. Certaines solidarités entre voisins s'assimilent à un capital social. L'extrait d'entretien suivant est significatif de la manière dont le capital social en tant qu'appartenance à un groupe régi par des échanges est présupposé par l'acteur MCS comme devant représenter une ressource. Lorsqu'au contraire ce capital s'évapore par l'introduction de nouveaux éléments dans le jeu des échanges (ces nouveaux éléments sont les exigences des personnes MCS en ce qui concerne la vie en communauté), la perte de reconnaissance et l'hostilité qu'elle soulève n'en est que plus grande :

« J'ai rendu service à des voisins : réparer les portails faire des petits travaux de maçonnerie, des trucs comme ça. Donc y a un voisin en face qui m'a demandé : j'ai fait. Et mon voisin tout proche m'a demandé, j'ai bossé quasiment une semaine et demie gratos pour lui. Et à l'époque elle, elle mettait un parfum, c'était une horreur donc je lui ai dit : elle m'a dit « ah ben t'aurais dû me le dire avant, j'aurais arrêté ». Donc je faisais du travail pour elle ! Gratos ! ... Donc elle a arrêté et donc au mois de juin-juillet, rebelote, elle remet ce parfum je l'ai attrapée, j'ai expliqué et là elle m'a carrément envoyé chier. Le lendemain j'ai attrapé son mari je lui ai expliqué et donc lui, grand prince ! Il a essayé de m'expliquer « oui ma femme avant que tu sois malade, elle se mettait du parfum et tu sais c'est une femme ceci cela et puis alors dis-moi ce qu'il faut qu'elle mette ». Je lui ai dit « écoute, faut pas qu'elle mette celui qu'elle met actuellement ». Et puis l'année dernière au mois de mai, un matin j'avais la porte qui était ouverte et ça m'a pris, ça m'a pris une odeur de chlore donc effectivement chez lui il a fait venir une personne pour nettoyer son toit avec du chlore, donc j'ai fait fermer toute la maison je suis parti. Et le soir quand il est rentré je lui ai dit « oui y a d'autres procédés et puis la moindre des choses... tu connais mes problèmes... ». Le lendemain rebelote donc je l'ai attrapé je lui ai dit ce que je pensais ça a clashé... Un salopard... Des petits bourgeois qui méprisent complètement. Qui ont qu'un intérêt c'est de profiter des gens et puis de les mépriser ».

(Pascal, 50 ans)

Ainsi, le capital social comme découlant d'une appartenance à un groupe peut n'être pas mobilisable comme ressource lorsque le MCS met en péril la reconnaissance du malade par un désaveu des pairs, c'est à dire des membres du groupe. Ce désaveu est d'autant plus violemment perçu que les dynamiques du groupe sont basées sur la confiance, la notion d'échange et de gratuité. Dans ces conditions, il est d'autant plus difficile pour le malade de sortir des deux phases

d'abattement et d'hostilité. Avec la perte de reconnaissance d'un groupe auquel la personne appartenait auparavant, on découvre l'ampleur de cette perte qui en manifestant la décrédibilisation de l'acteur, manifeste une remise en question par le groupe de ses compétences en général. Aussi n'est-ce pas seulement la véracité de leur syndrome qui est remise en question mais leur intégrité et leurs compétences. L'une des enquêtés qui occupait un poste très important dans une instance de décisions régionale a ainsi perçu comme une dévalorisation de ses compétences le refus de sa hiérarchie de reconnaître son syndrome comme maladie du travail et de mettre en place un poste adapté.

« Ce qui me ronge aussi c'est la réaction de certains de pas reconnaître, de pas valoriser mon travail, ben non j'ai quand même un travail qui peut faire avancer les choses, qui est un peu particulier à l'heure actuelle. J'ai quand même proposé une norme au niveau international ». (Sandrine, 59 ans)

La perte de reconnaissance sociale à cause du MCS implique donc parfois une perte de reconnaissance généralisée en ce qui concerne les compétences et le prestige de la personne et le capital social n'a pas toujours l'effet escompté pour faire face. Cependant, on peut d'ores et déjà élaborer une distinction entre capital social et capital relationnel, le capital social découlant davantage de l'appartenance institutionnalisée à un groupe. On peut définir le capital relationnel par la force dont bénéficie l'acteur qui est bien entouré. Le capital relationnel du malade également médecin ne sera pas le même que son capital social caractérisé par le fait d'appartenir à la communauté médicale. Son capital relationnel, même s'il peut se superposer par endroits à son capital social (que des collègues soient aussi des amis), est davantage basé sur des relations d'amitiés. Aussi avons-nous élaboré l'hypothèse que le capital relationnel est une ressource plus fiable car elle fait appel à des sentiments d'amitié, parfois plus forts que des liens institutionnels.

Le capital relationnel a une forte incidence sur la capacité du malade à s'en sortir. Le soutien des amis et de la famille contribue à ce que les phases d'abattement et d'hostilité ne soient que passagères.

« Tous mes amis ont changé de lessive, ils ont tous arrêté de se parfumer quand ils venaient chez moi. Et même parfois ils se changeait quand ils avaient des traces de parfums. Mon entourage a jamais douté en fait. J'ai jamais eu de moqueries. [...] J'ai eu beaucoup de chance moi dans mon parcours. J'ai toujours eu une écoute et une compréhension comme si ça leur semblait logique mon problème. C'était très simple pour moi parce que j'avais un contact avec un produit et paf, j'avais une réaction et c'était des produits qui sentaient et que les gens sentaient » (Pauline, 45ans)

Toutefois, on constate que certains éléments sont nécessaires à ce que le capital relationnel ne se délite pas. Dans l'extrait d'entretien ci-dessus, c'est le fait que la réaction aux produits soit immédiate qui permet cette compréhension. Or pour certains malades, les symptômes ne vont apparaître qu'après l'exposition, parfois un jour après. Ce qui rend la crédibilité des malades discutable du point de vue de l'observateur extérieur.

Les conditions de vie de la personne et la possibilité qu'elle a de modifier son environnement sont également considérées comme des ressources. Aussi, alors que le MCS fait peser le poids de l'isolement, on constate que cet isolement est également considéré comme une ressource puisqu'il permet les adaptations nécessaires que la vie en communauté ne permet pas toujours.

« C'était difficile avec mon mari parce que mon mari aimait bien faire la cuisine donc quand il a pris sa retraite ben les problèmes c'est que je lui disais ben à ce moment j'étais pas MCS mais déjà je commençai à ressentir le curry le poivre je lui disais Jacques non mets pas de curry et puis il s'énervait.. Alors voilà l'avantage malheureusement de plus avoir mon mari c'est justement que je mange ce qui me convient ». (Caroline, 68ans)

Vivre seul semble ainsi consister un avantage que les personnes MCS parviennent à ne pas tourner en désavantage en menant une vie sociale à travers les réseaux sociaux, liste de discussion où de réelles amitiés se créent. De plus, l'association SOSMCS met en relation les malades avec d'autres chimicosensibles de leur région. De nombreuses relations téléphoniques naissent ainsi permettant des logiques de soutien mutuel dans un cadre où la personne n'a pas à se justifier étant face à un interlocuteur qui partageant sa souffrance, la comprend. Les relations entre malades se créent également avec des malades porteurs d'autres pathologies :

« Le plus dur ça a été de voir les gens s'éloigner mais en même temps, d'autres sont arrivés, par exemple, j'ai fait la connaissance d'une personne qui est fibromyalgique, qui refuse de se soigner par la méthode allopathique donc pendant un temps on s'est soutenues, on s'appelait tous les jours et quand y en a une qui allait pas l'autre la remontait et inversement, ça c'était très important ce contact là ». (Nicole, 59ans)

Toutes formes de maîtrise de l'environnement par l'individu MCS peuvent être considérées comme des ressources. On a cité la possibilité de vivre seul mais dans le milieu professionnel, la possibilité d'adapter son environnement est cruciale. Elle est possible pour certains acteurs qui parviennent à interdire les produits qui les incommode :

« y a eu une phase d'organisation où on s'est dit les ophtalmo sont rares, euh, je peux imposer que mes patients viennent non parfumés, sinon ils vont ailleurs. Alors ça c'est un élément très important, moi je peux le faire, mais beaucoup de personnes ne peuvent pas le faire dans leur travail et c'est une horreur ils ne peuvent plus travailler à cause de ça, moi j'ai la chance ». (Monique, 61ans)

Inversement, les contraintes, notamment en terme de vie communautaire peuvent représenter une ressource en ce qu'elle incitent la personne à trouver très rapidement des solutions pour s'adapter. Ces contraintes de vie communautaires jouent également sur les relations familiales qui constituent un motif pour lequel se battre au regard des personnes MCS. Dans l'extrait d'entretien Sabine raconte comment malgré son syndrome elle a « joué le jeu » pour ses enfants :

« Dans ma maison, je pouvais pas rentrer, j'ai dormi dehors dans ma voiture, j'ai joué le jeu pour mes enfants, septembre, octobre, novembre, j'ai dormi dehors et après je suis partie chez ma mère ».

On perçoit ainsi la variation des ressources possibles qui dépendent principalement de la volonté de l'acteur de s'en sortir et par là même des motivations qui lui font désirer s'en sortir.

6. Le MCS, une maladie comme une autre ? Cas en milieu rural

Au cours de l'enquête de terrain, il nous est apparu que la maladie pouvait être vécue de façons différentes en fonction de la condition sociale de l'enquêté. L'étude d'un cas en particulier nous a permis de mettre en exergue cette hypothèse qu'il conviendrait de vérifier par une étude plus approfondie avec un échantillon plus important. Alors que certains enquêtés vivent le MCS comme une injustice, une violence infligée par la société ou encore une situation de non-droit, d'autres ne le vivent pas même comme une maladie. L'enquêtée dont le cas sera explicité par la suite est veuve, elle vit seule dans les environs d'une petite ville aux pieds d'une chaîne de montagnes. Ancienne institutrice en maternelle, elle est à présent à la retraite. Son mari était ouvrier et ses parents mineurs. Elle se présente comme étant une personne simple vivant dans un milieu simple.

« Je suis d'une famille très simple, c'est un milieu très ouvrier un milieu très simple ».

Contrairement à certains malades qui acquièrent une expertise de la maladie et veulent faire profiter de cette expertise acquise au cours de la carrière de chimicosensible, elle annonce dans le mail par lequel elle m'a contactée : *« je suis ignorante de beaucoup de choses mais je veux bien témoigner si cela peut vous aider ».* On retrouve dans son témoignage de nombreuses ressources, citées précédemment comme concourant au fait de mieux vivre la maladie, notamment le fait que dans son entourage, les gens ne se parfument pas. Toutefois, le rapport entretenu au MCS, qui n'est pas vécu sur le mode de l'injustice, a semblé constituer une ressource supplémentaire à étudier,

découlant d'une appartenance à un milieu social décrit par l'enquêtée comme « simple ». Comment tenter d'étudier la représentation que se fait le malade de sa maladie ? Comment la représentation qu'il s'en fait peut-elle influencer le vécu de la maladie en lui-même ?

Si l'on reprend la chronologie du syndrome et de son apparition progressive, on observe tout d'abord que la personne a supprimé spontanément ce qui l'incommodait, de sorte qu'évinçant les causes de ses troubles au fur et à mesure, elle ne s'est pas trouvée dans une situation de panique et d'urgence. En effet, lorsque les symptômes persistent car l'éviction du produit en cause n'est pas mise en œuvre, un sentiment de peur, de panique, d'incompréhension déclenche l'urgence de trouver une solution ou du moins une explication et incite la personne à faire des recherches, ce qui n'a pas été le cas de l'enquêtée qui dit ne pas avoir de maladie :

« Je n'ai rien cherché du tout puisque je n'ai pas de maladie. Disons que j'ai enlevé tout ce qui me dérangeait moi. Je me suis écoutée voilà. »

Ainsi, le sentiment de maîtriser ou non la condition joue sur la représentation qu'on s'en fait. Cette maîtrise du corps ou du moins cette perception du corps, peut être considérée comme variant d'une classe à l'autre. Boltanski dans *Les usages sociaux du corps* écrit : « *L'écart entre le risque sanitaire encouru par les sujets sociaux et les moyens sanitaires qu'ils mettent en œuvre pour se prémunir contre ce risque est très inégal dans les différentes classes sociales* »⁵⁶. Peut-on alors parler d'un habitus de classe dans le rapport au corps et notamment au risque sanitaire perçu ? Pour Boltanski, la perception de ce qu'il appelle « sensations morbides »⁵⁷ est inégalement acérée dans les classes sociales. Les classes sociales supérieures auront davantage recours au médecin et un besoin médical ressenti, supérieur aux classes ouvrières, pour le même taux de mortalité.

On perçoit ici un rapport intéressant à la santé. Qu'est-ce qu'être malade ? Pourquoi cette personne ne vit-elle pas le MCS comme une maladie alors que d'autres militent pour qu'on reconnaisse leur handicap et leur invalidité ? Bien sûr, différentes atteintes sont une première réponse à ces questions : les symptômes peuvent être plus ou moins invalidants. Il semble néanmoins que d'autres éléments concourent à ces représentations. On peut évoquer ici la notion d'inégalité sociale de santé définie comme « *toute relation entre la santé et l'appartenance à une*

56 Citation p. 210 dans Boltanski L. 1971. *Les usages sociaux du corps*. Annales. Economie, société, civilisation. Volume 26. N°1. P. 205-233

57 Les sensations morbides s'opposent aux sensations euphoriques. Reprenons l'exemple de Boltanski : à la suite d'un déjeuner copieux, un individu peut décrire une sensation de lourdeur, de malaise : il s'agit de sensations morbides. Si un autre individu au contraire décrit la satiété, le fait de se sentir comblé, on parlera de sensations euphoriques.

catégorie sociale »⁵⁸. Si cette notion renvoie principalement aux inégalités d'accès au soin, on peut également en déduire différents rapports à la santé, socialement constitués. « *Plutôt qu'une réalité dérivée de définitions biologiques, médicales ou philosophiques, la santé apparaît donc simultanément comme une notion et un espace définis par les rapports entre le corps physique et le corps social* » écrit Didier Fassin dans *L'espace politique de la santé* (1996, p. 35). L'inégalité d'accès aux soins et les différents rapports à la santé peuvent ainsi s'entretenir l'un l'autre en ce qu'une familiarité plus grande avec la maladie transforme probablement le rapport à celle-ci faisant d'une maladie chronique comme peut l'être le MCS, une condition moins grave qu'une maladie invalidante en permanence.

Dans l'entourage de l'enquêtée, de nombreuses personnes sont décédées suite à ce qu'on pourrait appeler des maladies environnementales qu'on peut catégoriser comme touchant en particulier certains milieux socio-professionnels. Aussi peut-on voir ici un exemple d'inégalités face à la santé en fonction de l'appartenance sociale et de l'environnement, mais aussi un rapport différent à la santé opéré par une familiarité plus grande avec la maladie et par conséquent une appréhension de la santé spécifique et à l'origine de distinctions entre différentes affections :

« Mon mari a eu un lymphome non-hodgkinien. C'est dû aux pesticides. Ah oui c'est dû aux pesticides oui oui. J'ai rencontré plus tard des gens du Tarn et Garonne qui ont des vergers et c'était les mêmes maladies donc euh non-hodgkinien et c'est une maladie. Mon mari il travaillait à S. et je connais un de ses collègues proches qui a la même maladie ».

Le frère de l'enquêté est décédé de la maladie de Hodgkin. Son fils a d'importants problèmes de santé et ses parents ont eu des problèmes rénaux à cause de pollutions environnementales :

« Alors en plus mes parents ont eu des problèmes rénaux. Dans les années 2010 on s'est aperçus qu'il y avait dans le sol des produits toxiques qui causaient aux gens des problèmes rénaux et dans mon jardin les légumes étaient contaminés. Les légumes étaient malades et il fallait les soigner. Le ruisseau de la ville était complètement noir et y avait aucun poisson ».

Au prisme de ces inégalités sociales d'accès aux soins et de représentations de la santé, on peut ajouter des inégalités sanitaires en terme d'habitat, de lieu de vie. Ici, c'est la ville en elle-même qui est décrite comme étant toxique mais dans d'autres situations il peut s'agir d'une maison par ses

⁵⁸ Guichard A., Potvin L. 2010. « Pourquoi s'intéresser aux inégalités sociales de santé ? ». La réduction des inégalités sociales de santé : un objet prioritaire des systèmes de santé. INPES. Dernière consultation 02/05/2016 <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/114000580.pdf>

matériaux ou la proximité d'une usine, de serres etc. l'une des ressources face à la maladie est alors la possibilité de partir et même avant cette possibilité, le sentiment d'une nécessité de partir. Dans les deux cas, la condition sociale ne permet pas nécessairement de déménager, changer de ville, de travail etc. De plus, elle joue par le niveau d'éducation sur la connaissance du risque encouru. Dans les propos de l'enquêté on peut même saisir une forme de fatalité. La maladie est une fatalité, un environnement pouvant compromettre la santé n'est pas considéré comme il peut l'être ailleurs comme une cause pour laquelle se battre. L'adversité semble plus familière et de se fait il semble qu'il y ait moins lieu d'y résister. Dans ce contexte, on comprend comment différents rapports à la santé peuvent se créer et faire en sorte qu'en tant que condition pouvant être gérée grâce à l'aménagement d'un environnement adéquat, le MCS ne soit pas considéré comme une maladie :

« Alors d'abord, je ne savais pas que j'étais malade. Je n'ai su que j'étais malade, que c'était une maladie qu'en lisant TV magazine, c'est un magazine que je reçois le dimanche avec mon journal quotidien. Voilà. Et y avait un article de Sophie Lacoste qui parlait donc du livre de Célestine Delorhon ⁵⁹ ».

La perception d'une mauvaise santé ne semble bien pas être la même en fonction des catégories socio-professionnelles. A 35 ans, l'espérance de vie d'un ouvrier qui se dit en bonne santé (il s'agit donc d'une bonne santé perçue) est inférieure de 9 ans à celle d'un cadre⁶⁰. La perception est importante dans ces rapports à la santé. De fait, l'enquêtée expérimentant l'un des symptômes du MCS : l'hyposmie (exacerbation de l'odorat), se flattait de posséder cette capacité quand d'autres enquêtés disent que ce symptôme est invivable :

« Et donc alors moi je me trouvais très douée parce que je sentais des odeurs que les autres ne sentaient pas. Tous les produits toxiques qui me gênaient, que moi je trouvais toxiques et pas les autres, moi je me trouvais très douée. Et puis j'ai vu que c'était une maladie, ah bon ».

A l'instar de cette perception spécifique du MCS, on constate également l'absence d'exigences dans l'interaction sociale. Alors que la plupart des malades exigent de la part de leurs

⁵⁹ Delorhon Célestine, 2013. *Produits chimiques : l'overdose. Et si vous étiez MCS ?* Editions Mosaïque-santé. 217
⁶⁰ P. 60 Leclerc A., Kaminski M., Lang T. 2008. Inégaux face à la santé : du constat à l'action. La découverte.

amis lorsqu'ils viennent leur rendre visite, de ne pas porter de parfum, l'enquêtée de ce cas ne dis pas même qu'elle a une maladie.

« Quand il y a de gens qui viennent, on sort beaucoup, on aère je fais aucun reproche je ne dis rien. Ma règle à moi c'est : moi je me supprime à moi pour pouvoir supporter ce qu'on les autres. C'est à moi la première à supprimer, à éviter avant de demander aux autres de supprimer. Donc je supprime au maximum. Donc ça m'a permis d'être mieux et de mieux supporter les autres ».

En filigrane du discours de l'enquêté est néanmoins apparu la possibilité d'une crainte non-avouée du jugement de l'autre. La fille de l'enquêtée lui racontait justement qu'elle trouvait ridicule un collègue dans son bureau, ne supportant pas les produits chimiques et demandant en permanence d'ouvrir les fenêtres. L'enquêtée n'a pas répondu à sa fille pour tenter d'expliquer ce qu'elle même pouvait vivre. Aussi, si en effet le MCS peut être vécu différemment en fonction des catégories socio-professionnelles, des ressources économiques et des contraintes environnementales de par différents rapports à la santé et à la notion de risque, tous les malades semblent néanmoins avoir intégré l'idée qu'il vaut mieux parfois taire leur condition pour ne pas risquer une stigmatisation. Aussi est-il sans doute envisageable de considérer la minimisation et la relativisation du syndrome comme une stratégie pour ne pas attirer l'attention et les critiques entendues par ailleurs sur d'autres cas similaires. A l'image de l'interaction entre l'enquêtée et sa fille sur le cas d'un collègue sensible aux produits chimiques, on peut considérer des stratégies de dissimulation qui ne sont pas toujours conscientes.

7. La socialisation entre malades

Contrairement à d'autres maladies pour lesquelles le fait de se regrouper en association n'est pas la norme, comme par exemple le cancer, où seulement 5% des patients se sont rapprochés d'une association⁶¹, le MCS a la spécificité de rassembler la plupart des malades dans le peu d'associations existant. Sur l'ensemble des enquêtés, seulement deux n'adhèrent pas à l'association principale en France d'aide et de défense des personnes atteintes du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple. Comment expliquer cet élément qui semble donc spécifique au MCS ? Pourquoi le fait d'adhérer à l'association apparaît presque comme une nécessité quand visiblement pour d'autres maladies, cette démarche n'est même pas toujours envisagée ? Nous verrons dans cette partie comment le fait d'adhérer à une association de patients MCS est considéré comme une nécessité par

61 D'après les résultats d'une enquête menée en 2003 pour la FNCLCC

la majorité des patients, et comment cette adhésion est d'abord une ressource avant de s'inscrire dans le cadre d'une mobilisation stratégique pour la reconnaissance.

En conclusion de ce chapitre, on peut considérer la ressource que représente l'association SOS MCS pour les enquêtés. L'association a été créée en 2003 par deux femmes chimicosensibles qui souhaitaient « rompre l'isolement », faire profiter des compétences qu'elles avaient acquises au cours de leur maladie et tenter d'éviter que d'autres malades aient à traverser ce qu'elles ont traversé. Le site de l'association recense ainsi de nombreuses informations pratiques pour mieux vivre avec le MCS. Lorsque les malades adhèrent à l'association, ils reçoivent une brochure dans laquelle un fascicule est destiné au médecin traitant et permet que celui-ci comprenne mieux la maladie. L'adhésion est de 30 euros mais des dynamiques de solidarité agissent de telles sortes que certains paient moins et d'autres plus. L'association se réunit une fois par an dans le cadre d'une assemblée générale. Les malades reçoivent également une carte d'adhérent sur laquelle est inscrit : « je suis une personne hyper réactive aux produits chimiques et à certains médicaments », ainsi que le numéro de téléphone de l'association. Cette carte s'est parfois avérée utile d'après la présidente de l'association :

« On a fait une carte format carte de crédit qui dit je suis MCS, et moi ça m'est arrivé, on a eu trois fois des urgentistes qui nous ont appelés en disant on a récupéré Mme X. dans la rue, qu'est-ce qu'on fait ? Donc ça sert ».

Aujourd'hui, un travail de recherche a été mené pour recenser et traduire les informations sur le MCS. Les malades peuvent téléphoner à des correspondants régionaux ou aux fondatrices de l'association. Les correspondants sont sélectionnés tout d'abord « sur la confiance » ainsi que sur la régularité de leur participation aux assemblées générales. La sélection de ces correspondants est importante.

« On est pas pris au sérieux, le nombre de fois où on nous a dit vous êtes une secte, donc c'est important de faire attention à qui on choisit, parce qu'on est beaucoup regardés ».

Le but de l'association est double : accompagner les malades et faire avancer la connaissance de la maladie, autrement dit, militer pour sa reconnaissance. Ces dynamiques s'inscrivent tout à fait dans la lignée d'autres associations de malades décrites par Marie Ménoret dans *Auxiliaires, partenaires, adversaires, le rôle des associations*, comme des organisations qui « ont su imposer une réflexion thérapeutique qui reposait à la fois sur une mise à distance du point

de vue du médecin et sur une certaine affirmation identitaire »⁶². On perçoit ainsi à travers cette explicitation du rôle d'associations de malades comment les personnes MCS peuvent tout d'abord restaurer une image de soi, abîmée par les doutes portés sur sa propre crédibilité et ensuite contribuer à créer une culture commune autour du partage d'interprétations collectives de la maladie.

Conclusion du chapitre

La diminution des maladies infectieuses et l'émergence des maladies chroniques dans les années 1960 a transformé le rapport à la maladie⁶³. Dès lors, la guérison fait place au besoin de gestion de la maladie au quotidien⁶⁴. Strauss et Glaser⁶⁵ se sont intéressés aux problèmes que pose la maladie chronique dans la vie quotidienne et ont notamment mis en exergue la propension à l'isolement. Ceci peut tenir en partie au fait que l'individu est « *inevitably drawn into rearranging his or her wider personal and community involvements* »⁶⁶. La présence ou l'absence d'un réseau social peut ainsi faire toute la différence ainsi que le maintien de relations d'amitié et de bon voisinage. Dans la dernière partie de ce chapitre nous allons étudier les ressources qui peuvent être exploitées par les acteurs dans le cadre professionnel. En effet ce cadre présente de nombreux enjeux pour l'acteur qui tente de faire reconnaître son handicap pour obtenir un poste adapté et ne pas perdre son travail. Michaël Bury évoque ainsi la flexibilité de l'institution dans laquelle l'acteur travaille comme une réelle ressource pour l'acteur. La sympathie de l'employeur et sa propension à vouloir aider sont ainsi également considérées comme des ressources. Freidson stipule ainsi que c'est « l'organisation sociale du traitement qui crée les conditions de l'expérience de la maladie »⁶⁷. Dans le cadre du MCS, il est légitime de considérer l'aménagement d'un environnement adéquat comme traitement en ce qu'il s'agit d'un syndrome environnemental.

62 Marie Ménoret, 2008. « Auxiliaires, partenaires, adversaires : le rôle des associations », dans *Cancer, vers de nouvelles pratiques*. Sous la direction de Marilyne Sasportes et François Sigaux. Collection Mise au point. Editions John Libbey Eurotext.

63 Janine Pierret, 1997. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique, la situation de séropositivité au VIH. *Sciences sociales et santé*. Vol 15 n°4.

64 Isabelle Baszanger, 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*. N°28

65 Strauss, Glaser, 1975. *Chronic illness and quality of life*. St Louis Mosby, 225 p.

66 Michaël Bury, 1982. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of health and illness* 4. 167-182

67 E. Freidson, 1970. *Profession of Medicine*, New York, Dodd, Mead. Traduction française, *La profession Médicale*, Paris, Payot, 1984.

Chapitre 3 S'organiser, se mobiliser, l'espoir d'une guérison

I. Réagir pour survivre

« Alors j'ai rejoint l'association locale de défense de l'environnement qui s'était fondée à cette époque là et très vite je suis devenue présidente » (Edmée, 68 ans)

Le travail de terrain a mis en exergue une multitude de formes d'action à travers des actions individuelles et collectives. Quelles formes prend l'action des individus MCS ? Quels objectifs sont visés dans les mouvements collectifs ou dans l'action individuelle ? Dans le chapitre précédent, nous avons analysé les ressources qui permettent et motivent ce passage à l'action nécessaire pour une amélioration de la condition physique et sociale des chimicosensibles. Nous verrons dans ce chapitre que l'action peut prendre deux formes : ou bien une réorganisation du quotidien ou bien différentes formes de militantisme qui se déploient parfois au détriment de l'adaptation de l'environnement. Edmée, qui a rejoint l'association locale de défense de l'environnement est ainsi restée sept ans dans l'environnement qui la rendait malade, en toute connaissance de cause, pour faire avancer les choses et pour que son cas serve d'exemple.

« J'ai avancé le délai de départ parce que j'en pouvais plus, mais je voulais avancer un peu quand même pour constater qu'il n'y avait rien à me sacrifier en partie quand même et j'ai voulu savoir et faire les analyses localement et j'ai trouvé des choses affreuses en faisant des analyses dans le sol, dans les eaux de source, sur mon terrain, c'était épouvantable, tout est contaminé, tout tout tout ».

Nous aurons l'occasion de voir dans ce chapitre les bénéfices que le militantisme peut apporter à l'acteur qui agit en faveur d'une reconnaissance de ce qu'il vit. Dans le militantisme pour des causes locales par exemple, c'est à dire pour que des régions soient davantage sujettes à des expertises sanitaires, on verra la force que donne le fait de lutter :

« On vit très intensément quand on fait ça, et je n'ai pas besoin, je n'ai pas besoin de comment je veux dire, de vivre intensément mais c'est la conséquence si vous voulez. Quand vous commencez à défendre des gens et tout, vous êtes pris dedans et vous pouvez plus reculer et vous voulez toujours savoir plus et défendre plus » . (Simone, 65 ans)

Daniel Gaxie⁶⁸ montre ainsi que l'activité militante génère des rétributions qui la stimule en retour. Dans ce chapitre nous tenterons ainsi d'étudier les stratégies mises en œuvre par les personnes MCS, leurs motivations ainsi que les bénéfices qu'elles en retirent. Quatre objectifs sont visés, parfois conjointement, parfois séparément : trouver un soutien, regagner une reconnaissance sociale, obtenir une reconnaissance juridique, enfin, avertir la population. En ce qui concerne ce dernier point, nous avons constaté que les individus de l'échantillon présentaient une sensibilité particulière à des logiques altruistes, cherchant à participer à la vie sociale par ce qu'elles ont appris d'un syndrome environnemental :

68 Daniel Gaxie, 2005. Rétribution du militantisme et paradoxes de l'action collective. *Swiss Political Science Review*

« Mon acupuncteur m'a dit 'arrêtez de contacter les gens, arrêtez d'en parler', mais je dis oui mais de l'autre côté moi je peux leur être utile aussi... Mais de l'autre côté comme il m'a dit aussi qu'il se fiche royalement de ce qui se passe dans le monde, des guerres, parce que là aussi notre hypersensibilité nous intéresse aux autres. Quand il m'a dit bon c'est pas son problème tout ça je me suis dit ben moi j'ai pas envie d'être comme ça, d'accord ok il est peut être en paix avec lui-même mais voilà c'est sûr il se préserve ». (Caroline, 68ans)

Nous verrons que ces quatre objectifs sont atteints par des biais différents et qu'on peut tenter d'expliquer le choix de tel objectif par l'acteur en fonction de sa trajectoire et de sa sensibilité à différentes façons d'agir. On observe ainsi qu'en fonction de leur socialisation antérieure au MCS, les individus adoptent différents types d'action. L'une des enquêtés, anciennement directrice des ressources humaines fait ainsi profiter de son expérience dans l'entreprise, les individus qui par leur MCS rencontrent des difficultés dans leur travail. Elle les soutient, leur donne des conseils pratiques mais leur permet également de se mettre à la place de l'employeur pour comprendre ses réactions, afin de sortir d'un sentiment d'injustice et de l'hostilité qu'elle suscite.

« Il faut pouvoir prendre du recul, se mettre à la place de l'autre. Ben c'est-à-dire que je leur dit que c'est pas la peine de garder son poste jusqu'à s'en rendre malade : ton patron te harcèle ? Bon je pense pas à Madame O. : tu te rends malade ! Et j'ai même dit un jour : écoute, je lui ai dit 'mets toi à la place de l'employeur, tu peux quasiment rien faire !' Moi j'étais moi-même employeur donc je me mets à la place de l'employeur ». (Simone, 65ans)

1. S'engager ? Devenir militant ? Variété de formes d'action

Pour approfondir l'idée qu'on peut parler de carrière de chimicosensible, on peut ainsi évoquer l'idée qu'à un certain stade de la carrière de malade, l'acteur MCS entre dans un processus d'engagement qu'on peut associer par certains éléments à l'entrée dans une carrière militante. On a pu voir dans le chapitre précédent quelles ressources font sortir de la première phase d'abattement. Nous verrons dans ce chapitre comment les phases d'hostilité et d'organisation peuvent être synonyme de logiques d'engagement et de militantisme. Sans pour autant rentrer dans une vision déterministe où la socialisation antérieure conditionne les formes d'action, nous verrons néanmoins que différents formes d'action peuvent être expliquées à partir des trajectoires individuelles. Par ailleurs, sans affirmer que la maladie et la stigmatisation impliquent ces logiques de revendications, on montrera néanmoins que l'une des manières d'aller mieux est de réagir et de s'organiser.

On peut tout d'abord considérer une première forme d'action destinée à la survie. Celle-ci s'inscrit dans la gestion du quotidien et des menaces qu'il représente. Le plus difficile à adapter reste la vie en communauté. Les stratégies pour gérer le quotidien, outre la gestion de l'alimentation et

l'éviction des produits chimiques, visent à convaincre les autres individus du foyer à adopter des comportements qui ne mettent pas en danger les MCS.

« Mon mari, il était obligé de se déshabiller complètement en rentrant du travail, de revêtir des vêtements que j'avais lavés. Tous les vêtements des enfants, les jouets, je ne pouvais rien approcher du tout, du coup j'ai dû retirer mes enfants de l'école, j'ai dû expliquer pourquoi, c'était très dur ». (Fabienne, 60ans)

Sur le lieu de travail, l'individu MCS tente également de communiquer sur son syndrome pour tenter de faire accepter à ses collègues de nouvelles pratiques :

« Mon administration m'a donné un autre poste de travail mais comme au fil du temps je devenais de plus en plus sensible j'essayais d'expliquer à mes collègues ;j'essayais de trouver un peu sur internet des réponses à tout ça mais suite à ça j'ai essayé d'expliquer à mes collègues bon y a des gens qu'on tout de suite compris mais y en a d'autres j'ai tendu le bâton pour se faire taper dessus. Donc j'ai été relégué donc après ça on me donnait plus d'activité. On était quatre dans le même bureau donc j'essayais d'expliquer à mes collègues y en avait un, un espèce de salopard il avait des parfums, j'ai essayé de lui expliquer gentiment que ses parfums c'était horrible, j'en pouvais plus il a manipulé d'autres personnes et c'était plus un mais trois personnes qui se mettait du parfum contre moi. Du coup j'ai passé deux mois dans le couloir et dans le parking parce que dans le bureau je pouvais plus rester » (François, 59ans)

Aussi, le fait de ne pas évoquer son syndrome pour ne pas envenimer la situation est parfois considéré par l'acteur comme la meilleure solution. En effet, la maladie chronique étant perçue comme un risque d'incapacité professionnelle, elle peut susciter de l'hostilité envers la personne atteinte. En terme de reconnaissance sociale, on peut considérer la perception partagée par de nombreux individus que la santé est un attribut. Au chapitre 1, on évoquait le fait que le prestige social ne permettait pas nécessairement que les acteurs MCS ne perdent pas une reconnaissance sociale. Dans le milieu professionnel, la compétence de l'acteur malade semble ainsi pâtir de cette appréhension de la santé comme attribut⁶⁹. Au delà de stratégies pratiques pour gérer le quotidien au travail, nous aurons l'occasion dans ce chapitre d'étudier les stratégies de maintien dans l'emploi de personnes MCS, notamment au prisme de luttes juridiques pour faire reconnaître le handicap et les conditions d'aménagement de poste qu'il requiert.

« Aujourd'hui j'ai tout perdu, j'ai perdu ma santé, ma vie sociale, je suis en train de perdre mon travail moi maintenant ma bataille c'est la reconnaissance de la maladie professionnelle parce qu'on m'a fait travailler dans des conditions ignobles. J'avais un responsable de section qui connaissait de par sa formation chimiste, il prenait d'énormes

69 Dominique Lhuillier, Anne-Marie Waser, 2014. Maladies chroniques et travail, « me rendre le travail vivable maintenant ». Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé. Vol 1 n° 16

précautions pour lui et il nous laissait mijoter dans le perchloréthylène et à l'époque on avait un animateur prévention et sécurité, quelqu'un qui ne connaissait rien à rien, tout ça j'ai dénoncé auprès de l'administration, j'ai fait des courriers, je peux vous dire j'ai fait plusieurs courriers que ce soit à Michel Sapin (c'était lui à l'époque le responsable au niveau des fonctionnaires) un à Delphine Batho et c'est là que je me suis rendu compte que l'administration avait tout gardé dans la cave». (François, 59ans)

L'acteur a ici entrepris des démarches pour être considéré. En quoi militer ou s'engager dans une cause permet une amélioration ? Dans l'économie affective des mouvements sociaux, on peut considérer les différents types de rétribution dans l'action. Dans le militantisme notamment, on constate que le simple fait de militer et de défendre une cause peut représenter une récompense en soi⁷⁰. Seulement, l'entrée dans des logiques militantes ne se fait pas nécessairement dans l'optique d'obtenir une rétribution⁷¹. Souvent, la phase d'abattement est constituée à un moment donné d'un événement qui signifie à l'acteur qu'il doit réagir. On peut considérer au prisme des entretiens que l'arrivée de pensées suicidaires voire les tentatives de suicide mettent en exergue la nécessité de réagir. Les menaces peuvent également inciter à une réaction : crainte de perdre un conjoint, motivation que représentent les enfants etc⁷².

« Je voulais me battre. Vous savez, quand vous avez des enfants, vous êtes effectivement prêt à tout pour comprendre et puis surtout je savais parfaitement que ma santé mentale était parfaite, je doutais pas une seconde de mon état ». (Estelle, 47 ans)

2. Engagement et militantisme deux formes d'actions qui peuvent être collectives ou individuelles

Étudier les logiques d'action dans le cadre de carrières de chimicosensibles nécessite quelques précisions sémantiques. En effet, face à la multiplicité des formes d'actions qu'on peut observer dans les trajectoires des enquêtés, il convient d'établir ces précisions sémantiques.

1. Engagement/ militantisme

On peut être engagé sans être militant mais on ne peut pas être militant sans être engagé. Le militantisme demande une forme de totalité et de don de soi. Jacques Ion présente ainsi le militant comme « *étymologiquement, [...] celui qui risque sa vie en soldat dévoué à sa cause. Formé à*

⁷⁰ Hirschman, A.O., 1983. Bonheur privé, action publique. Première édition 1982. Fayard (L'espace du politique), Paris.

⁷¹ Lagroye, J., Simeant, J., 2003. Gouvernement des humains et légitimation des institutions. In: Favre, P., Hayward, J., Schemeil, Y. (Eds.), Être gouverné. Études en l'honneur de Jean Leca. Presses de Sciences Po, Paris, pp. 53–71.

⁷² Cf chapitre 2 sur les ressources qui permettent de sortir de la phase d'abattement

l'intérieur du groupement et donc lui devant tout, promu grâce à lui, il fait don de sa personne pouvant même parfois sacrifier sa vie privée, négligeant le présent pour mieux assurer l'avenir [...] L'individu tout entier est requis, mais simultanément, la personne privée n'appartient que rarement, puisque aussi bien il n'exprime l'entité collective qu'en taisant ses caractéristiques personnelles »⁷³.

Les individus impliqués dans l'association SOS MCS et dont les numéros sont disponibles par région sur le site témoignent ainsi de la totalité de leur engagement :

« Ça m'arrive d'être dérangée le dimanche et je réponds volontiers parce que je sais comment on peut être mal dans une période où on se pose des questions et où on rencontre personne ». (Simone, 65ans)

2. Action collective/ action individuelle

L'action collective est définie par un agir ensemble intentionnel, développé dans le sens d'une revendication ou de la défense d'une cause⁷⁴. Blumer parle de l'action concertée pour servir une cause, comme d'une « *entreprise collective visant à établir un nouvel ordre de vie* »⁷⁵. L'action individuelle s'inscrit moins dans l'optique de proposer un nouveau paradigme – celui de la médecine environnementale et des juridictions nouvelles qu'elle propose- mais plutôt de résoudre ou de diminuer des contraintes dans la vie personnelle.

Que dire de l'action de l'acteur MCS au prisme de ces définitions ? Si certains acteurs vont en effet sacrifier totalement leur vie au prisme de la cause qu'ils défendent, d'autres ne vont pas aller jusque là, considérant que ne vivre que par le MCS les empêche d'aller mieux. En outre, certains membres très impliqués dans SOS MCS déplorent que les malades qui aillent mieux se désinvestissent par la suite :

« Y en a après quand ils vont mieux, ils arrêtent. Après il faudrait que des gens s'investissent, des gens qui sont pas malades ». (Caroline, 68ans)

73 Jacques Ion, 1997. Interventions sociales, engagement bénévoles et mobilisation des expériences personnelles. In Jacques Ion et Michel Peroni, Engagement public et exposition de la personne. La tour d'Aigues. Ed. De l'Aube. P. 81

74 Erik Neveu, 2015. Sociologie des mouvements sociaux. Paris, « la découverte » coll. Repères sociologiques. 128P. 6ème édition.

75 H. Blumer. 1946. Collective Behaviour. In A. M. Lee. Ed. New Outlines of the principles of Sociology ? NY. Barnes and Noble. P. 167-222

On peut alors considérer l'action dont le but est la reconnaissance juridique du MCS comme celle qui implique le plus la personne dans toutes les dimensions de sa vie. Cette action s'apparente surtout à une forme de militantisme où l'identification d'un adversaire est nécessaire⁷⁶.

Le tableau suivant tente de récapituler les différents types d'action et les formes qu'ils prennent. On se permettra ici de parler de militantisme collectif et individuel pour mettre en exergue le fait que dans le MCS, l'action individuelle, rigoureusement appelée 'engagement individuel', par les formes qu'elle prend s'apparente à des logiques militantes. Par ailleurs on peut conserver le terme militant pour parler d'actions individuelles pour manifester l'hostilité qui perdure dans ces formes d'organisation alors qu'elle s'atténue dans les formes d'action de type 'engagement'. Quelle que soit la forme d'action prise, l'objectif du regain d'une reconnaissance sociale, conscient ou non, semble toujours présent.

Type d'action	Objectifs	Forme	Rétribution
Militantisme collectif	Obtenir une reconnaissance juridique	1. Retournement de stigmates et forme de contre-société ⁷⁷ . 2. Organisation collective autour d'associations	- socialisation ⁷⁸ - autorisation politique - compensation de l'effet d'exclusion
Militantisme individuel	Faire reconnaître l'accident/la maladie du travail.	Procès, lutte face à l'employeur et la sécurité sociale	- compensations financières - aménagement de poste
Engagement collectif	Socialisation entre malades, trouver un soutien	1. Rejoindre une association 2. Groupe de discussion et socialisation moins formelle	- socialisation - soutien psychologique
Engagement individuel	Avertir la population, être sentinelle de l'environnement.	1. Forme de militantisme moral ⁷⁹ 2. lutte environnementalist	- satisfaction - estime de soi - regain de reconnaissance sociale

76 Sawicki, F., Siméant, J., 2009. Décloisonner la sociologie de l'engagement militant. Note critique sur quelques tendances récentes des travaux français. Sociol. trav. (Paris)

77 Venner, F., 2002. Les mobilisations de l'entre-soi : définir et perpétuer une communauté : le cas de la droite radicale française, 1981–1999. Thèse pour le doctorat de science politique, IEP Paris, dir. Pascal Perrineau

78 Processus par lesquels l'individu se sent autorisé à se saisir de questions politiques.

79 Reynaud, E., 1980. Le militantisme moral. In: Mendras, H. (Ed.), La sagesse et le désordre : France 1980. Gallimard (Bibliothèque des sciences humaines), Paris, pp. 271–286.

Les sociologies du militantisme et de l'engagement pourvoient un cadre d'analyse pertinent sur les manières dont les individus agissent, s'engagent et s'organisent pour réparer la « brèche »⁸¹ sociale causée par la perte de reconnaissance.

Le militantisme individuel précède souvent le militantisme collectif. Il est premier en ce qu'il est plus proche de la nécessité, de besoins pragmatiques : conserver son emploi, obtenir des compensations financières lors du MCS comme accident du travail etc. Il s'inscrit davantage dans une communication sur le MCS, d'autant plus nécessaire que les chimicosensibles ont tendance à être décrits comme invisibles

“Parfois on me dit oui mais on vous entend pas et je réponds oui mais vous savez parfois les gens sont tellement mal vous savez moi je ‘m’estime favorite, favorisée, je connais des gens chez les chimicosensibles qui sont sous oxygène et vous savez ne serait ce que d’avoir un rendez vous avec un élu local, il faut avoir le stock de médicament pour pouvoir survivre en milieu hostile [...] on nous dit souvent on vous entend pas alors cette AM2E pourra nous permettre de se faire entendre plus parce que justement on sera au sein d’une association qui regroupe tous ces gens qui ont des trucs, des trucs pas reconnus, faut dire aussi que la électrosensibilité est pas reconnue en France, elle l’est dans d’autres pays”.(Fabienne, 60 ans)

L'engagement individuel est davantage lié à une forme de sensibilisation à des logiques altruistes, le but étant d'avertir la population sur les dangers encourus. Le militantisme répond alors à un enjeu considérable pour les personnes MCS à faire connaître leur condition pour ne pas être en permanence face à des interlocuteurs ignorants, alors que l'engagement concerne des malades qui ont réussi à plutôt bien gérer leur syndrome et qui peuvent à présent témoigner de ce qu'elles ont vécu pour éviter à d'autres “le calvaire” décrit. En parler, c’est alors préparer le terrain pour tous les autres chimicosensibles et espérer une meilleure réception de la part de la société de par la familiarisation préalable avec le syndrome. De plus, communiquer sur le MCS et les conditions matérielles qui l’atténueraient contribue à faire changer les regards sur la maladie et donc à rendre possible l’introduction de nouvelles normes en matière de vie quotidienne et de rapport aux produits chimiques. Dès lors, il devient vital pour les personnes MCS de sensibiliser sur leur maladie de façon à rendre possible la mise en place d’un environnement dans lequel ils peuvent évoluer sans

80 Ollitraut, S., 2001. Les écologistes français, des experts en action. *Revue française de science politique* 51, 105–130.

81 L'expression exacte est d'Axel Honneth (2002) *op. Cit.* à propos du « défaut de reconnaissance » qui fait que « s'ouvre dans la personnalité une sorte de brèche psychique par laquelle s'introduisent des émotions négatives comme la honte ou la colère » (P. 166)

craindre l'apparition des symptômes redoutés. Plusieurs stratégies sont alors convoquées pour cette sensibilisation. Parmi celles-ci on trouve l'idée d'alerter sur les maladies de l'environnement. Le chimicosensible se fait alors le messager et le témoin de risques encourus par toute la population. Communiquer sur le MCS en l'abordant comme un risque encouru par tout un chacun est une stratégie communicationnelle ayant l'avantage de jouer sur la peur en pointant du doigt le fait que chacun peut être concerné. De plus, le fait de signifier que la maladie peut arriver à tout un chacun contribue à légitimer le malade dans ce qu'il vit et à le dédouaner de toute allégation de folie. De ce point de vue, le malade en vient à espérer que davantage de personnes ne tombent malade, non par sadisme, ni par souci de vengeance mais presque par désespoir de n'être entendu que lorsque la chose aura pris des dimensions plus importantes.

II. Écologistes et MCS, incompréhensions ou vision du monde partagée ?

La nécessité d'évoquer les écologistes dans ce mémoire nous est apparue lorsque, parlant de notre objet de recherche, nous avons rencontré un accueil favorable de la part d'interlocuteurs écologistes. Ils racontaient comment eux-même fabriquaient leur lessive ou encore qu'ils n'utilisaient pour produit ménager que du vinaigre blanc. Dans leur quotidien, les pratiques qu'ils me décrivaient rejoignaient celles adoptées par les hypersensibles chimiques multiples : consommation ou utilisation de produits biologiques et/ou écologiques, culture du « fait maison » comme garantie de la qualité du produit, etc. La littérature sur les écologistes et notamment l'ouvrage de Sylvie Ollitrault, *Militer pour la planète, sociologie des écologistes*⁸², montre que tout comme les hypersensibles chimiques multiples, les écologistes sont porteurs de nouvelles normes et de représentations à prétention universelle, qu'ils sont « militants du quotidien » et qu'au cours d'une trajectoire spécifique ils deviennent « experts » jusqu'à vivre leur engagement comme une vocation.

On retrouve ces logiques dans les carrières de chimicosensibles, marquées par un nouveau rapport au monde, par l'élaboration progressive d'une expertise en terme de santé et d'environnement, en passant par des stratégies pour convaincre et persuader de la menace de cette maladie émergente (et de ce fait marquées également par le sentiment d'une vocation de sentinelle de l'environnement et de lanceur d'alerte) enfin, des carrières marquées par un mode de vie spécifique et l'adhésion à une culture alternative élaborée collectivement et vécue au quotidien.

82Ollitrault Sylvie, 2008. *Militer pour la planète, sociologie des écologistes*. Presses universitaires de Rennes, collection Res Publica.

Pourtant, à y regarder de près, on peut constater que même si plusieurs chimicosensibles interrogés sont investis dans des associations écologiques (certains en sont même à l'initiative), la réciproque n'est pas vraie. La création d'une revendication commune aux MCS et aux écologistes n'a toujours pas clairement vu le jour. Et même si les personnes sensibles aux questions d'écologie, semblent plus à même de créditer la cause chimique du syndrome, elles ne connaissent pas pour autant cette sensibilité environnementale. Quelles hypothèses avancer pour tenter d'expliquer qu'il n'y ait pas encore aujourd'hui d'espace de mobilisation commun à la lutte pour la reconnaissance du MCS et à la promotion d'un rapport ajusté à l'environnement ?

– Hypothèses sur l'absence d'un espace de mobilisation commun

Tout d'abord, cette absence d'espace de mobilisation commun peut tenir à une méconnaissance du syndrome dans la population. L'enquête de terrain a montré que même si les personnes sensibles aux questions d'écologie, sont plus à même de créditer la maladie, elles ne connaissent pas pour autant cette sensibilité environnementale. On pourrait alors se demander pourquoi les mouvements écologistes ne semblent pas davantage informés sur les maladies environnementales. A plus petite échelle, on peut également tenter d'expliquer l'absence d'un espace de revendication commune par les divergences de définition et d'exigence quant à la labellisation « écologique ». Pour les uns, écologique est la garantie d'un respect de l'environnement, d'une consommation responsable. Pour les autres (et notamment les personnes MCS), il convient de distinguer écologie environnementale d'écologie humaine.

Dans l'écologie environnementale on trouve la notion de recyclage ou de biodégradabilité, alors que l'écologie humaine tend à se rapprocher d'un bannissement drastique des produits chimiques de synthèse, nocif pour la santé. Pour les personnes sensibles aux produits chimiques, l'imprécision entre écologie environnementale et écologie humaine présente un enjeu majeur. Alors que l'écologiste ne peut que se fier à la labellisation « écologique », la personne MCS fait l'expérience physique de ce qui est bon pour l'environnement ou pour sa santé. Dans son quotidien, elle constate les malentendus qui peuvent découler d'un crédit accordé à la mention « écologique » :

« J'ai entamé des travaux de peinture dans mon appartement. J'avais pourtant choisi une peinture écolo. Mais j'ai appris que « écolo » c'est pas une garantie par rapport à la santé humaine. Du coup je pouvais plus habiter mon appartement. J'ai voulu faire enlever la peinture mais ça n'a fait qu'aggraver les choses. Parce que du coup, même si on prend des précautions les particules s'envolent, et vont se fixer sur tous les meubles. Et donc j'ai dû aller habiter chez mes parents ». (Sandrine, 59 ans)

Pour la personne MCS, cette distinction est donc vitale alors qu'elle n'est pas même perçue par la personne non MCS. En découle une exigence de la part des chimicosensibles, que dans la majorité, les écologistes n'ont pas. Même si les individus sensibilisés aux comportements écologiques sont plus réceptifs à l'idée que de faibles doses de produits chimiques puissent être nocives pour la santé, l'éviction extrême que pratiquent les personnes MCS, peut leur apparaître comme excessive. La radicalité qu'exige l'éviction des produits chimiques ne coïncide pas avec la flexibilité d'une consommation écologique qui n'est pas tant vitale qu'idéologique. En découle parfois une difficulté d'interaction entre écologistes et personnes MCS qui reprochent aux premiers leur incompréhension et leur naïveté. Une enquêtée qui, souhaitant déménager visitait des maisons, avait signalé à des parents que la peinture fraîche de la chambre d'enfant « relarguait ». Ils avaient répondu qu'il s'agissait pourtant d'une peinture écologique et qu'ils s'en accommodaient.

L'idéologie des écologistes qui vivent leur contestation comme « conquête de la planète »⁸³, diffère donc de la pratique des chimicosensibles qui ne cherchent pas tant à changer l'environnement qu'à conserver leur place dans celui-ci. Le slogan écologiste des années 1990 « *penser globalement, agir localement* » montre bien cette divergence d'intérêt. La lutte écologiste est avant tout d'intérêt commun alors que la lutte des personnes MCS, même si elle s'inscrit dans une dimension collective par le souci d'alerter, est avant tout une lutte pour parvenir à sortir soi-même de la maladie.

Politiques, lobbies et industries au banc des accusés

Alors que les écologistes militent pour une prise de conscience générale quant aux dérives d'un certain mode de consommation, les chimicosensibles militent davantage pour une reconnaissance juridique de leur syndrome comme maladie et pour une évolution du paradigme médical et scientifique contemporain (basé sur la mesure et sur la preuve) quant aux maladies de l'environnement. Toutefois, on retrouve à la fois chez les hypersensibles chimiques multiples et chez les écologistes, la notion de désignation de coupables communs. Ceci pose les bases des conditions d'émergence d'une lutte commune, d'ores et déjà observable dans l'adhésion des personnes MCS à des causes écologistes. Industries et lobbies sont les tous premiers à faire les frais de ces accusations. Les argumentaires employés sont centrés sur la dénonciation de production d'ignorance de la part des industries. La construction d'un savoir commun aux MCS et aux

⁸³Ollitrault Sylvie, 2008. *Militer pour la planète, sociologie des écologistes*. Presses universitaires de Rennes, collection Res Publica.

écologistes se fait alors sur la base de sources écrites qui corroborent cette hypothèse de culpabilité des industriels. Ouvrages, conférences, articles sont alors relayés sur les groupes d'échanges et participent à l'élaboration d'une conviction de culpabilité des industriels. L'article du 11/4/2016 du « 20 minutes » relayé⁸⁴, indique ainsi : « *Le magazine 60 Millions de consommateurs s'attaque aux produits d'entretien. Il a passé au crible plus d'une centaine de nettoyeurs, désinfectants et autres détergents et, évidemment, les résultats ne sont pas bons : « leurs bénéfices sont sur-vendus par les fabricants, tandis que leurs risques sont minorés », résume Thomas Laurenceau, rédacteur en chef de la revue* ». On voit alors progressivement la constitution de cette base de données qui en grossissant contribue à légitimer le combat des personnes MCS et constitue peu à peu un dossier de preuves à charge. Cette légitimation est essentielle au sentiment d'être en droit de s'indigner face à la perte de reconnaissance que vivent les personnes MCS et elle profite largement du combat mené par les mouvements militants écologistes.

Les enquêtés font ainsi référence dans les entretiens à la manière dont l'ignorance est produite autour d'eux notamment lorsque leur syndrome se déclenche sur lieu de travail et qu'ils tentent de le prouver pour obtenir une reconnaissance. Quand des analyses sont faites sur le lieu de travail -par exemple des analyses pour mesurer la qualité de l'air intérieur- les enquêtés témoignent de stratégies d'ignorance de la part d'employeurs qui noient l'information dans de trop nombreux rapports ou bien qui sélectionnent l'information en menant par exemple des tests qui ne rendent pas compte de la présence de faibles doses de toxines⁸⁵. Une seconde stratégie théorisée par Heimer consiste à disperser l'information, c'est ce qu'elle appelle «distributed ignorance». Dans cette deuxième stratégie, les acteurs sont incités dans l'entreprise à ne pas aller sur des terrains qui ne les concernent pas et à ne réaliser que leur propre travail. Dans ce type d'organisation interne, l'acteur MCS se retrouve alors démuné face à une hiérarchie qui ne semble pas encline à agir en sa faveur.

Outre ces logiques de production d'ignorance, dénoncées par les enquêtés, on peut considérer la notion d'incertitude. Schwarz et Thompson parlent de types d'incertitude, l'incertitude technique qui tend à créer un consensus parmi les scientifiques et l'incertitude structurelle qui repose davantage sur des catégories culturelles. Dans le MCS, ce qu'on désigne par incertitude technique est par exemple le fait que les outils contemporains ne permettent pas de mesurer les faibles doses. L'incertitude structurelle décrit en revanche la manière dont certains médecins sont enclins à croire

84 <http://www.20minutes.fr/societe/1824023-20160411-produits-entretien-nettoyants-contaminent>
consultation 20/05/2016

dernière

85 Cette première stratégie est théorisée par Heimer et définie comme 'sequestered knowledge', dans Heimer, C. (2012) "Inert facts and the illusion of knowledge: strategic uses of ignorance in HIV Clinics" *Economy and Society* Vol 41 No. 1 pp. 17-41

que ce n'est pas parce que les outils de mesure actuels ne peuvent pas le mesurer qu'il n'y a pas de toxicité. De la même manière que la pratique de l'ignorance a pu être décrite par les enquêtés comme une ressource pour les industriels et les politiques, on peut considérer la manière dont l'incertitude est exploitée comme une ressource dans le discours de certains malades. En effet, l'incertitude liée à la difficulté de démontrer un lien entre faibles doses de produits chimiques et MCS⁸⁶ permet aux malades de susciter le doute quant à la possibilité de ce lien et de ses conséquences.

Rompre avec les autres malades, une ressource de sortie ?

Dans les différentes stratégies évoquées, certaines ne sont pas exemptes de l'hostilité décrite comme inhérente aux premiers stades de la maladie. Une fois sortie de cette phase d'hostilité, les malades la décrivent comme faisant partie des symptômes :

« Ça , je pense que ça va avec la maladie : dans un premier temps, vous êtes très agressif. Il y en a qui sont très agressifs, même à l'égard des autres malades. Mais ça fait partie de la maladie, c'est un neurotoxique, ça irrite énormément les gens. Après ça se calme mais il faut du temps ». (Simone, 65 ans)

Si dans un premier temps, l'hostilité est liée au MCS, elle peut être accrue par la perte de reconnaissance, l'isolement et le dénigrement de l'entourage si celui-ci n'est pas supportif. Par la suite, l'entrée dans des logiques militantes que l'hostilité peut parfois motiver, ne contribue pas toujours à réduire cette hostilité. Pourtant, les malades qui sont parvenus à retrouver une vie presque normale, c'est à dire des relations sociales épanouies ainsi que la possibilité de travailler ou faire des sorties, témoignent de la nécessité de sortir de ces logiques d'hostilité et de contestation. Ces malades ont ainsi pu ressentir à un moment donné le besoin de rompre avec d'autres malades encore négatifs car moins avancés dans leur carrière de malade, une carrière dont la progression tend à une amélioration globale, tant physique que psychique et donc à une diminution de sentiments négatifs. L'extrait d'entretien suivant évoque ce besoin de prendre de la distance par rapport à d'autres malades :

« Beaucoup n'ont pas envie de s'en sortir, ça je le ressens. Ça c'est propre à tous les malades, ce qu'on appelle le victimisme... Caliméro. Ben la maladie elle vient pas par hasard, quand ta vie te convient pas ben change de vie quoi ! Pendant un an oui j'étais dans le victimisme oui ça c'est sur et puis bon à un moment donné j'ai changé de discours pour m'en sortir ». (Roseline, 68 ans)

86 Olivier Borraz, 2008. Les politiques du risque. Sciences Po, Les Presses. Sciences Po gouvernances.

Aussi, les concepteurs des différentes thérapies qui permettent de mieux vivre avec le MCS préconisent-ils de ne pas contacter d'autres malades dans les six mois qui suivent la thérapie. Ces thérapies outre les changements physiques qu'elles opèrent par une "reprogrammation cellulaire" incitent à réformer le regard pour aller mieux. En effet, même si par des méthodes de désensibilisation (notamment utilisées par le Docteur Tournesac), les malades parviennent à réduire leur sensibilité, la peur de réagir peut continuer pendant un certain temps à déclencher des symptômes ou à rendre le quotidien difficile du fait d'une application du principe de précaution à plus de substances chimiques qu'il ne faudrait.

Alors qu'en découvrant le MCS, l'acteur va relire son expérience antérieure au MCS au prisme de cette information, ici il est question de réformer son regard. En effet, bien souvent, après la découverte du MCS, les chimicosensibles revisitent leurs trajectoires et considèrent les causes de leur hypersensibilité parfois loin dans le temps, jusqu'à l'enfance.

"Moi je suis d'une famille de mineurs et on vivait dans le bassin houiller et en face de ma maison je me souviens d'une haute cheminée d'usine qui envoyait des fumées jaunes dans la ville ça sentait très très très mauvais et la fumée arrivait toujours au raz de ma maison et d'ailleurs j'avais toujours mal à la gorge toujours toujours toujours et j'avais toujours envie de bailler et maintenant je sais que quand j'ai mal à la gorge et que j'ai envie de bailler c'est quelque chose qui me gêne. Quand je quittais la petite ville ça allait mieux donc je pense que ça y est peut être pour quelque chose j'avais quand même mal à la gorge mais je ne baillais plus". (Sabine, 57 ans)

Il est d'autant plus difficile de réformer son regard pour aller mieux lorsque la vie de la personne a été revisitée au prisme du MCS et de toutes les fois où l'hypersensibilité aurait été prise pour autre chose. Pour certains malades militants, qui se sont identifiés à la cause qu'ils défendent, sortir de logiques d'hostilité et de revendication est également difficile et ce d'autant plus que leur sentiments négatifs peuvent constituer un moteur pour l'action.

Le mécanisme de sortie du MCS par la rupture avec d'autres malades, s'il permet aux individus d'aller mieux dessert en revanche la cause commune pour la reconnaissance du MCS car les malades qui parviennent à gérer leur syndrome sont soulagés de pouvoir passer à une nouvelle phase de leur vie et s'engagent moins dans une lutte pour faire reconnaître le syndrome.

Conclusion

« Dès lors que les hommes considèrent une situation comme réelle, elle est réelle dans ses conséquences ⁸⁷ ». Le cœur de ce travail n'a pas porté sur la controverse autour du MCS mais sur les parcours de personnes chimicosensibles et ce qu'elles vivent au quotidien. La lecture de témoignages de chimicosensibles⁸⁸, la fréquentation de forums et de listes de discussions et le terrain constitué d'entretiens semi-directifs, ont contribué à mettre en exergue une perte de reconnaissance vécue par les personnes atteintes du syndrome d'hypersensibilité chimique multiple. Les enquêtés ont témoigné au cours du travail de terrain d'agressivité à leur égard par exemple lorsqu'ils évoquaient ne pas supporter les parfums. Ils ont témoigné également du fait d'avoir fait le vide autour d'eux, de subir de la malveillance et d'être pris pour des fous.

Des raisons qu'on peut décrire comme objectives ou extérieures (c'est à dire non liées à la personnalité des enquêtés), concourent tout d'abord à ce que les individus atteints de syndromes idiopathiques soient décrédibilisés et stigmatisés. Dans le MCS en effet, la controverse sur les causes chimiques ou psychologiques du syndrome n'a pas été résolue et la population non-MCS peine à croire que de faibles doses de produits chimiques puissent être nocives. Les malades sont alors psychiatrisés. La littérature sociologique sur le handicap et les maladies chroniques a permis de considérer ces logiques de marginalisation propres au fait de porter un stigmat. En effet, que le MCS soit psychogénique ou bien causé par de faibles expositions, il reste un handicap social car dans l'interaction la personne MCS ne peut supporter la présence de produits chimiques (parfums, lessives, shampoings...). Ainsi, soit elle évoque sa sensibilité et s'expose à des interactions compliquées, soit elle s'isole pour n'avoir pas à subir les conséquences physiques et psychiques de l'interaction. En effet, les chimicosensibles en incriminant des substances quotidiennement utilisées par l'ensemble de la population interpellent voire dérangent les non-MCS qui peuvent se sentir critiqués.

De plus, le MCS peut faire peur et ce d'autant plus qu'au cours de leur carrière les malades en viennent à communiquer sur les risques qu'encourent la population en général si des mesures radicales ne sont pas mises en place pour réduire les pollutions environnementales.

87 Théorème de William Isaac Thomas, 1928, qui accorde une importance à la subjectivité des individus. Source <http://www.universalis.fr/encyclopedie/william-isaac-thomas/> (dernière consultation 19/05/2016)

88 Célestine Delorghon, 2013. *Produits chimiques : l'overdose- et si vous étiez MCS ?* Editions Mosaique-Santé. 224p. Et Sylvie Renault, 2014. *Si ! ça se peut*. Disponible sur www.unlivreouvert.fr.

Toutefois, nous avons été amené à considérer des raisons plus subjectives (liées au profil des enquêtés) à la perte de reconnaissance. En effet, les premiers enquêtés qui nous ont spontanément contacté suite à une annonce sur une liste de discussion de personnes MCS étaient pour la plupart liés par leur socialisation antérieure à des dynamiques environnementales ou militantes. Le fait que ce soit eux qui nous aient contacté a pu être interprété comme du militantisme. En outre les enquêtés souhaitaient que quelque chose puisse émerger de notre travail .

L'hypothèse que nous avons élaborée consistait à demander si la perte de reconnaissance ne pouvait pas provenir également de l'hostilité dont peuvent faire preuve les individus MCS, une hostilité qui serait donc antérieure à la perte de reconnaissance, alors que les malades décrivent cette hostilité comme découlant de la perte de reconnaissance. Nous nous sommes demandé si cette hostilité pouvait provenir de la manière dont le MCS est découvert. En effet, s'il est découvert et appréhendé d'emblée comme une injustice par exemple sur des sites internet qui militent pour l'émergence de politiques publiques en santé environnementale, la verve de l'acteur MCS dans l'interaction pourra en être accrue. Nous avons également considéré la possibilité que la sensibilisation antérieure des enquêtés à l'écologie et aux luttes environnementales influence la fréquentation de sites d'information davantage orientés vers cette idée de lutte nécessaire.

Le statut socio-professionnel des chimicosensibles peut également jouer un rôle sur la perte de reconnaissance en ce que la décredibilisation liée à la maladie peut être vécue comme un affront pour l'acteur qui pense avoir prouvé par le passé et sa carrière professionnelle, sa stabilité et sa crédibilité. La relance que nous avons faite sur la liste de discussion demandant le témoignage de chimicosensibles n'étant pas cadres supérieurs a permis en partie de confirmer cette hypothèse. Seulement la perte de reconnaissance s'est révélée moindre mais pour d'autres raisons : tout d'abord des conditions de vie où l'exposition aux pollutions chimiques est plus faible (vie à la campagne), ensuite d'autres rapports à la santé et à la maladie visibles par exemple dans le fait de ne pas considérer le MCS comme une maladie et de ne pas en parler autour de soi.

Le PCS a également son importance dans le cadre du déclenchement du MCS sur le lieu de travail. Les employés et ouvriers ayant moins la possibilité d'ajuster leur environnement de travail ont davantage vécu une perte de reconnaissance, entrant dans des logiques de revendications souvent dénigrées. Lors du MCS comme maladie professionnelle, les enquêtés ont d'autant plus subi une perte de reconnaissance qu'ils ont dû lutter pour faire reconnaître leur handicap et leur invalidité pour obtenir des compensations et des aménagements de poste.

A l'hypothèse que la perte de reconnaissance peut être liée à l'hostilité dont font preuve les malades, à l'hypothèse que cette hostilité peut découler d'une sensibilisation préalable ayant rendu le MCS proche d'une cause idéologique qu'on défend, on peut répondre de la manière suivante : ce sont les conditions de découverte et d'appréhension du MCS qui orientent la trajectoire de malade qui s'en suit. Si le MCS est d'abord appréhendé comme une injustice il sera vécu comme tel. Si le MCS est découvert à la suite d'une trajectoire où l'acteur a été initié à des logiques de militantisme ou écologiques, il sera endossé comme une cause à défendre. Enfin, si le MCS est appréhendé comme maladie professionnelle, il sera soit géré par la possibilité de moduler son environnement professionnel, soit vécu comme une lutte de par la difficulté à le faire reconnaître comme maladie professionnelle.

Dès lors, on peut considérer qu'en découvrant le MCS on peut tout aussi bien y adhérer ou ne pas y adhérer. Le MCS peut alors être à l'origine d'une transformation identitaire. On considère que tous les individus hypersensibles aux produits chimiques ne sont pas nécessairement MCS. A partir de ce constat, on a pu évaluer les carrières de chimicosensibles, au prisme des ressources des enquêtés et des stratégies qu'ils mettent en œuvre pour gérer la stigmatisation et la marginalisation dont ils sont à la fois objets et d'une certaine manière acteurs. L'issue de la carrière de MCS reste l'émergence du désir de réintégrer la société et de parvenir à vivre à nouveau normalement malgré un syndrome apparenté à une maladie chronique.

Bibliographie

Ouvrages

H. Becker. 2002. Les ficelles du métier, comment conduire sa recherche en sciences sociales. Ed. La découverte. Coll. Grands repères, guides. 360P.

Becker Howard, 1985. *Outsiders*. Métailié

Olivier Borraz, 2008. Les politiques du risque. Sciences Po, Les Presses. Sciences Po gouvernances.

Jean-Paul Bozonnet, 2007. *Comment expliquer le hiatus entre attitudes environnementalistes et comportements ?* Pacte IEP-Grenoble-Toulouse.

Georges Canguilhem, 1966. Le normal et le pathologique. Ed. PUF (2010) Collection quadrigue.

Didier Fassin, 1996. L'espace politique de la santé. Essai de généalogie. Puf

E. Freidson, 1970. Profession of Medicine, New York, Dodd, Mead. Traduction française, La profession Médicale, Paris, Payot, 1984.

Vincent de Gaulejac, 2011. Les sources de la honte (1996). Paris. Points.

Giddens, A. (1979) *Central problems in social theory*, London: Macmillan.

Erving Goffman. Stigmate Les usages sociaux des handicaps. Traduit de l'anglais par Alain Kihm. 1975. Collection « Le sens commun », 176 page

Guichard A., Potvin L. 2010. « Pourquoi s'intéresser aux inégalités sociales de santé ? ». La réduction des inégalités sociales de santé : un objet prioritaire des systèmes de santé. INPES.

Heimer, C. (2012) "Inert facts and the illusion of knowledge: strategic uses of ignorance in HIV Clinics" *Economy and Society* Vol 41 No. 1 pp. 17-41

Herzlich, 1969. Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale. Paris-La-Haye, Mouton.

Hirschman, A.O., 1983. Bonheur privé, action publique. Première édition 1982. Fayard (L'espace du politique), Paris.

Axel Honneth, 2002. La lutte pour la reconnaissance. Paris Cerf. Coll. « Passages ». Traduit de l'allemand par Pierre Rusch (Ed. 1992). 232p.

Everett Hughes, 1958. Men and their work. The Free Press.

Alison Johnson, 2008. Amputated lives : coping with chemical sensitivity. Cumberland Press. 304P.

Jean Claude Kaufmann, 2011. L'entretien compréhensif. Armand Colin 3ème ed.

Kroll-Smith, Steve. Floyd, Hugh. 1997. Bodies in Protest: Environmental Illness and the Struggle over Medical Knowledge. New York University Press.

Leclerc A., Kaminski M., Lang T. 2008. Inégaux face à la santé : du constat à l'action. La découverte.

Pall Martin L., 2007. Explaining 'unexplained illnesses' : disease paradigm for chronic fatigue syndrome, multiple chemical sensitivity, fibromyalgia, post-traumatic stress disorder and Gulf War Syndrome. CRC Press, P. 150

Robert F. Murphy, 1990, Vivre à corps perdu. Paris, Plon, coll. « Terre Humaine », 393 p.

Erik Neveu, 2015. Sociologie des mouvements sociaux. Paris, « la découverte » coll. Repères sociologiques. 128P . 6ème édition.

Ollitrault Sylvie, 2008. Militer pour la planète, sociologie des écologistes. Presses universitaires de Rennes, collection Res Publica.

Talcott Parsons, 1951. *The social system*. New York. The free Press of Glencoe.

Michaël Pollak, 1988. Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie. Paris. Editions A. M. Métailié. 212P.

Anne Marie Rocheblave-Spenlé, 1962. La notion de rôle en psychologie sociale. Paris, PUF

Daniel Rosenblatt, Edward Suchman, « information et attitudes des travailleurs manuels envers la santé et la maladie », cité par Philippe Adam, Claudine Herzlich 1994, dans « sociologie de la maladie et de la médecine » Paris, Nathan, 128p.

Sawicki, F., Siméant, J., 2009. Décloisonner la sociologie de l'engagement militant. Note critique sur quelques tendances récentes des travaux français. Sociol. trav. (Paris)

Strauss, Glaser, 1975. Chronic illness and quality of life. St Louis Mosby, 225 p.

R. Williams, 1990. A protestant legacy : attitudes to death and illness among older aberdonians, Oxford. Clarendon Press.

Contributions à des ouvrages collectifs.

Bateson G., Jackson D. D., Haley J., Weakland H., 1956. *Vers une théorie de la schizophrénie*. Behavioral science, volume 1, n°4. Publication française dans Bateson G., 1980. *Vers une écologie de l'esprit*. Ed du Seuil.

H. Blumer. 1946. Collective Behaviour. In A. M. Lee. Ed. New Outlines of the principles of Sociology ? NY. Barnes and Noble. P. 167-222

Jacques Ion, 1997. Interventions sociales, engagement bénévoles et mobilisation des expériences personnelles. In Jacques Ion et Michel Peroni, Engagement public et exposition de la personne. La tour d'Aigues. Ed. De l'Aube. P. 81

Lagroye, J., Simeant, J., 2003. Gouvernement des humains et légitimation des institutions. In: Favre, P., Hayward, J., Schemeil, Y. (Eds.), Être gouverné. Études en l'honneur de Jean Leca. Presses de Sciences Po, Paris, pp. 53–71.

Marie Ménoret, 2008. « Auxiliaires, partenaires, adversaires : le rôle des associations », dans *Cancer, vers de nouvelles pratiques*. Sous la direction de Marilynne Sasportes et François Sigaux. Collection Mise au point. Editions John Libbey Eurotext.

Reynaud, E., 1980. Le militantisme moral. In: Mendras, H. (Ed.), La sagesse et le désordre : France 1980. Gallimard (Bibliothèque des sciences humaines), Paris, pp. 271–286.

Articles

Isabelle Baszanger, 1986. Les maladies chroniques et leur ordre négocié. *Revue française de sociologie*. N°28

Boltanski L. 1971. Les usages sociaux du corps. *Annales. Economie, société, civilisation*. Volume 26. N°1. P. 205-233

Bourdieu, Pierre. 1980. *Le Capital Social*. Actes de la recherche en sciences sociales. Volume 31. N°1 P. 2-3

Bureau, Eve, Hermann-Mesfen Judith. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropologie et santé*. 2004 volume 8 : patients contemporains.

Michaël Bury, 1982. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociology of health and illness* 4. 167-182

Stanley M. Caress and Anne C. Steinemann, 2003. *A Review of a Two-Phase Population Study of Multiple Chemical Sensitivities*. *Environmental Medicine Review*. Volume 111. Number 12. P. 1490-1497.

Mark Cullen, 1987. *The Worker with multiple chemical sensitivities: an overview*. *Occupational Medicine: State of the Art Reviews*. Hanley and Belfus, Philadelphia. P.655-662

Custer William V., 1996. Multiple Chemical Sensitivity Syndrome: The Wavering Influence of the Courts on Public Policy. *Regulatory Toxicology and Pharmacology*, Volume 24, Issue 1, Pages 182-187

Daniel Gaxie, 2005. Rétribution du militantisme et paradoxes de l'action collective. *Swiss Political Science Review* 11 (1)-P. 157-188

KLEIN A., 2012. « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, 1 : 115-128

Dominique Lhuilier, Anne-Marie Waser, 2014. Maladies chroniques et travail, « me rendre le travail vivable maintenant ». Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé. Vol 1 n° 16

Luneau A. 2013. L'invisibilité du « syndrome d'hypersensibilité chimique multiple » : les conséquences de l'absence d'un espace de conflit. Vol4 n°2 Santé et environnement

Merleau-Ponty, Maurice. 1964. *L'œil et l'esprit*. Folio Essais. Editions Gallimard

Le Moal Joelle, Eilstein Daniel, Salines Georges, « La santé environnementale est-elle l'avenir de la santé publique ? », *Santé Publique* 3/2010 (Vol. 22) , p. 281-289

Ollitrait, S., 2001. Les écologistes français, des experts en action. *Revue française de science politique* 51, 105–130.

Janine Pierret, 1997. Un objet pour la sociologie de la maladie chronique, la situation de séropositivité au VIH. *Sciences sociales et santé*. Vol 15 n°4.

Philipp Tarryn, 2010. Debating the legitimacy of a contested environmental illness: a case of study of multiple chemical sensitivities. *Sociology of health and illness*, Volume 32, Issue 7, Pages 1026-1040.

Scarwell, Roussel, Charles. 2013. Environnement et santé : quels enjeux, quels acteurs, quelle intelligibilité ? *Développement durable et territoires*. Vol4. N°2.

Christine Thoër, 2013. Internet, un facteur de transformation de la relation médecin-patient. *Revue de communication sociale et publique*, « communiquer ». P. 1-24

Venner, F., 2002. Les mobilisations de l'entre-soi : définir et perpétuer une communauté : le cas de la droite radicale française, 1981–1999. Thèse pour le doctorat de science politique, IEP Paris, dir. Pascal Perrineau

Presse

<https://www.anses.fr/fr/content/bisph%C3%A9nol-1>

http://www.medecine-environnementale.org/fr/medecine-environnementale/ce-qu-est-la-medecine-environnementale_000066.html

<http://naet-europe.com/content/France/index.php>

http://www.robindestoits.org/EHS-MCS-Resume-de-la-reunion-a-l-OMS-le-13-mai-2011_a1534.html

<http://www.sensibilidadquimicamultiple.org/2014/09/espana-reconoce-la-sqm-nota-prensa.html>

<http://www.universalis.fr/encyclopedie/william-isaac-thomas/>

<http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>

<http://www.20minutes.fr/societe/1824023-20160411-produits-entretien-nettoyants-contaminent>

Rapports et autres travaux non sociologiques

Célestine Delorghon, 2013. *Produits chimiques : l'overdose- et si vous étiez MCS ?* Editions Mosaïque-Santé. 224p.

<http://www.sosmcs.org/docs/maladie/mcs/symptomes/consensus1999.pdf>

Sylvie Renault, 2014. *Si ! ça se peut*. Livre en édition limitée disponible sur www.unlivreouvert.fr.

Annexes

Guide d'entretien

1) Expérience de l'interviewé avant la pose du diagnostic

Si nous nous rencontrons, c'est parce que vous êtes atteint de chimicosensibilité, quel **terme** préférez-vous que nous utilisions au cours de l'entretien ? (possibilité MCS, hypersensibilité chimique multiple, TILT, sensibilité aux odeurs...) ?

Pouvez-vous me raconter **comment c'est arrivé**/ comment avez-vous **découvert** la maladie?

Si besoin de précisions :

Faire parler des **symptômes**, lesquels, quand et comment ils sont apparus, quelle était leur intensité.

Comment avez-vous **réagi** à l'apparition de ces symptômes ?

Si besoin de précisions :

Si la personne a **consulté**, qui, au bout de combien de temps, quels examens médicaux ont été prescrits ou quels traitements ?

Combien de **temps** a passé avant la pose du diagnostic MCS ?

Pouvez-vous **décrire** cette période avant la pose du diagnostic ?

- 1 *Physiquement* : les symptômes et leur évolution
- 2 *Socialement* : relations aux proches, réaction du conjoint, de la famille, des amis, des collègues
- 3 *Matériellement* : si il y a eu nécessité de changer d'habitation, de travail, etc.

(Possibilité ici d'interroger sur lieu de naissance, différents lieux d'**habitation** et différents emplois/ **parcours professionnel**)

- 4 *Médicalement* : qui la personne a consulté, médecins traditionnels ou médecins classiques, psychologues, autres supports psychologiques... *Vous a-t-on dit que vous souffriez de troubles psychologiques ou psychosomatiques ? Quelle réaction.*

SUR LE TERME CHOISI PAR L'INTERVIEWE

En aviez-vous entendu parler avant les symptômes ? Comment, par quel support ? Quel était alors votre point de vue sur ce terme et ce qu'il décrivait (dubitatif, en accord, indifférent...)

Le diagnostic du MCS et ses conséquences

Comment s'est passée la **pose du diagnostic** ?

Si besoin de précisions :

Quand, à l'initiative de qui ou de quoi ?

Réaction immédiate

Réaction de l'interviewé, réaction des proches...

A ce moment-là, qu'avez-vous pensé de la **justesse** de ce diagnostic ?

Quelles **conséquences immédiates** cad le jour même ou dans les quelques jours qui suivent ?

Avez-vous fait des **recherches personnelles** sur le sujet, qu'avez-vous appris ? (Actuellement lisez-vous qqch en lien avec le MCS).

Doutes : si la personne a douté de la justesse du diagnostic, quand, pourquoi, quand ces doutes se sont-ils arrêtés.

TRAITEMENTS ET PRISE EN CHARGE

1 **Expérience avec des professionnels de santé**

1. Médecins conventionnels
2. Médecins traditionnels
3. Psychologues
4. Autres professionnels

Questions : qui a été un **soutien** qui ne l'a pas été, différentes **prescriptions** et propositions de **traitement**, influence de telle rencontre sur la maladie.

Avez-vous recours à des **médecines parallèles** type homéopathie, acupuncture, balnéothérapie etc. ?

Comment avez-vous connu ces différents moyens ? Par qui, comment, quand et à quel moment avez-vous décidé d'y avoir recours ?

Quel est le **coût de ces moyens** (financier, énergétique ...)

Avez-vous une mutuelle ?

Si oui, rembourse-t-elle ce type de frais ?

Rapport avec d'autres malades

Comment avez-vous rencontré **d'autres malades de l'environnement**, chimicosensibles, électrosensibles, syndrome de fatigue chronique...

Par quel biais, qu'est-ce que ces rencontres ont changé

Si l'interviewé connaît des **associations**, pourquoi a-t-il ou non choisi de rejoindre telle association ?

Qu'est-ce que l'**adhésion** implique (d'un point de vue de temps, d'argent) ?

Qu'est-ce que la **reconnaissance** de la condition changerait ? *Cette reconnaissance est-elle importante pour vous ?*

- 1 *Comment pourriez-vous améliorer les conditions de vie des chimicosensibles si vous étiez un élu politique ?*
- 2 *Quelles seraient les conditions d'apparition d'un traitement efficace/ d'un traitement qui permette de guérir de la chimicosensibilité ?*

En quoi telle association peut **concourir à la reconnaissance** ?

point de vue de l'interviewé sur les *zones blanches* et le militantisme des asso pour celles-ci, avis sur le militantisme du Conseil de l'Europe sur cette question.

Certaines associations œuvrent à la fois pour les chimicosensibles et les électrosensibles, que pensez-vous de l'électrosensibilité ?

Ce que la maladie a changé

Expérience quotidienne

- **Changements directs** : Qu'avez-vous changé délibérément dans votre quotidien pour **atténuer votre condition** ?

Dans votre **vie personnelle** (ce à quoi il a fallu renoncer, ce qui est devenu nécessaire)

Faire parler des rituels quotidiens type heure de lever etc. et de leur évolution avec la maladie.

- **Changements indirects sur les finances, un éventuel déménagement etc.**

Effets de ces changements sur le conjoint, les enfants, les proches

Expérience professionnelle

Pouvez-vous me décrire une **journée type avant** le déclenchement de la maladie

Une journée type après les premiers symptômes mais **avant la pose du diagnostic**

Une journée type **aujourd'hui**

En quoi la maladie a affecté la vie professionnelle

Changements ou perte d'emploi ?

Aménagements nécessaires, difficultés de les faire accepter.

Expérience sociale

1 **Le conjoint**

2 Les proches (famille/ amis)

3 Collègues

4 **Employeurs**

5 **Associations**

6 Forums

7 Collectifs

Questions : mesurer le degré d'implication de différents acteurs/ voir vers qui s'est tourné l'interviewé. Quelles nouvelles **relations**, quelles relations mises à distance.

Avec qui votre maladie a-t-elle permis que vous soyez en contact et que vous n'auriez pas rencontré sans cette maladie ? (administrateurs, juges, élus locaux, travailleurs sociaux, autres malades etc.)

Pouvez-vous décrire chacune de ces interactions, donner des exemples de soutien ou de mise à distance ?

Si l'interviewé a besoin de questions plus précises demander :

Comment les proches ont reçu la nouvelle de la maladie

Si ils ont participé à la recherche de diagnostic

Si ils sont impliqués dans la vie du malade en tant que malade (militent dans associations etc.)