

Journal
d'une allergie alimentaire
extraordinaire
dans une famille
ordinaire

Benoît Harbeuf

Benoît Harbeuf

Journal d'une allergie alimentaire
extraordinaire
dans une famille ordinaire

© Benoît Harbeuf, 2024

ISBN numérique : 979-10-405-5812-5

Librinova”

www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Bienvenue chez nous ! Je vous présente : Nathan, dix ans, l'aîné, grand, les épaules déjà larges pour son âge, en mouvement perpétuel et toujours avec le sourire pour peu qu'on respecte les règles ; Chloé, six ans, fine, un brin perfectionniste, à la fois gracieuse et douce comme une rose mais piquante comme ses épines si on s'y prend mal et Valentine, la benjamine, âgée de quatre ans, équilibre entre la douceur de sa grande sœur et l'énergie inépuisable de son grand frère avec le supplément nécessaire de malice inhérent au dernier-né, qui vous empêche de rester sérieux quand vous devez la gronder, même après la pire des bêtises ; mon épouse Stéphanie et moi-même, Benoît, le père de cette fratrie qui vais vous accompagner tout au long de ces années. Stéphanie et moi sommes de parfaits trentenaires vivant avec notre progéniture, un chien, des tortues et une voiture familiale dans une maison proche d'une ville du Sud de la France. Stéphanie est médecin généraliste dans son propre cabinet de consultations et en ce qui me concerne, je suis en charge, ou plutôt « étais » en charge d'un portefeuille de gestion locative, car ce bref portrait d'une famille on ne peut plus ordinaire a connu de nombreuses péripéties que je vais vous décrire et la multitude de ces épisodes nous ont, entre autres, amenés à adapter nos activités professionnelles mais par-dessus tout, repenser notre quotidien dans son intégralité. Tout cela pour la simple raison que nos trois enfants, Nathan, Chloé et Valentine sont « Allergiques aux Protéines de Lait de Vache », APLV pour les connaisseurs, chacun l'exprimant de manière différente, mais ces allergies nous ont entraînés dans un quotidien littéralement incroyable. J'ai d'abord rédigé ce journal pour garder, dans la famille, une trace de toutes les situations aussi bien ordinaires qu'extraordinaires que nous avons vécues, mais face à l'incrédulité persistante et la lutte permanente pour faire comprendre que l'on peut mourir très, très facilement d'une allergie, j'ai considéré, sous le conseil de professionnels avisés, qu'il pourrait être utile de faire connaître le quotidien d'une famille lorsque pèse un risque de décès quasi-permanent, ou comment un long fleuve tranquille peut se transformer en un gigantesque torrent dévastateur en un rien de temps. Certains passages plus marquants sont développés quasiment minute après minute, pour retranscrire le plus fidèlement possible la situation telle que nous l'avons ressentie. Ces passages sont précédés de la mention « En temps réel » et se terminent par un astérisque « * ».

I

Les mille premiers jours

Nathan a été diagnostiqué allergique au lait de vache à l'âge de deux mois après quelques semaines de tâtonnement. Il est né par césarienne en urgence, en raison du ralentissement de son activité cardiaque au terme de la grossesse et sa mère et moi étions un peu déboussolés par cette naissance un soir d'automne, vécue comme violente par l'urgence médicale et la gravité de ce contexte complètement inattendu. D'après l'obstétricien, lorsqu'il a fait naître notre garçon, à deux heures près nous n'aurions pas connu le même sort et il s'attendait à organiser un transfert dans une unité spécialisée mais finalement et un peu contre toute attente (un « miracle » selon ses propos), le bébé allait bien et nous avons pu nous retrouver tous les trois assez rapidement après la césarienne. Nous serons seulement séparés pour la première nuit, après la première tétée, pour que la maman se repose et que le petit soit surveillé un peu. Il sera nourri alors par un biberon de lait hypoallergénique et je viendrai le chercher dès le lendemain matin. Hormis cette inquiétude pour cette arrivée sur Terre un peu brutale mais qui finit bien, c'est évidemment le plus beau du monde, il va bien, et a commencé dès ses premiers jours de vie à hurler pendant des heures, et comme nous étions aussi des parents tout neufs, nous imaginions alors naïvement qu'il s'agissait de « coliques du nourrisson » et espérions que cela s'atténuerait avec le temps. Je rentrais du travail le soir, tout content de retrouver ma toute nouvelle famille et gardais mon tout nouveau bébé dans les bras entre une et deux heures, émerveillé de l'entendre « faire ses poumons » et se tortiller visiblement de douleurs pendant que Stéphanie essayait de se reposer et reprendre des forces après l'accouchement difficile. Lorsque nous passons au sevrage, alors qu'il était âgé de deux mois, Nathan a présenté une urticaire généralisée de suite après une énième tentative de biberon avec du lait infantile ordinaire, ce qui nous a forcés à chercher un lait adapté qu'il pourrait tolérer. Le but ici était double, voire triple : vérifier que Nathan n'aurait pas encore d'urticaire mais également, qu'en buvant ce lait adapté, il serait, par déduction, allergique car seuls les bébés allergiques peuvent boire ces laits tellement ils ont un goût amer étrange pour ne pas dire épouvantable et enfin, que nous

soulagions un peu nos oreilles car à la longue nous sommes un peu perdus et de moins en moins sereins de voir qu'il n'aime pas ces biberons « ordinaires » et les vomit quasiment à chaque fois. « L'expérience » a plutôt bien marché car il a bu ce nouveau lait, a eu beaucoup moins de régurgitations mais sans trop de plaisir non plus, et nous avons peu à peu affiné la « sélection » et trouvé, après au moins quatre essais de marques différentes, un lait spécifique pour allergique qu'il aime, en attendant que cela passe. Cette solution était alors provisoire car les intolérances sont fréquentes à cet âge-là et finissent toujours par disparaître, nous avait dit un pédiatre, il suffira de lui donner un yaourt à six mois pour s'en assurer car il le mangera sans problème et sans réaction. Nous avons donc suivi cette recommandation, sûrs de notre force, mais la tentative s'est terminée sous antihistaminique un peu en catastrophe au bout de quelques minutes après seulement deux cuillères péniblement avalées et un début d'œdème de Quincke...

L'intolérance étant manifestement tenace, durant les six mois qui suivent nous évitons soigneusement de donner du lait de vache à notre tout petit garçon. Pendant cette période, Stéphanie persiste lourdement à croire qu'il est sévèrement allergique au lait, qu'il faudra toujours faire très attention à tout car c'est dangereux, ce à quoi je réponds qu'elle voit toujours le pire partout, comme toute maman, qu'elle s'inquiète pour rien et que cela passera, sachant qu'un test effectué sur la peau appelé « patch-test » où on colle durant plusieurs heures un patch contenant l'allergène en attendant une réaction du derme ne sera pas concluant. Elle a tendance à stresser plus vite que moi qui suis plus calme mais ces traits de caractère opposés nous servent réciproquement : je lui permets de prendre plus de recul par moment et elle me permet d'être plus attentif. Bien que voyant les choses différemment pour notre fils à ce moment-là, nous sommes d'accord sur le fait que nous devons avoir un peu plus de certitudes avant d'aller plus loin avec les tentatives de réintroduction artisanales. Lorsque Nathan a environ un an, nous rencontrons pour une première consultation un allergologue qui effectue d'autres tests cutanés, appelés « prick-test ». Le principe de ces tests est de gratter la surface de la peau avec différents allergènes et si au bout de quelques minutes la peau rougit ou gonfle à l'endroit du test, c'est qu'il y a bien une allergie. Le résultat sera très clair pour Nathan : le lait déjà dilué à seulement un dixième est positif avec une marque de douze millimètres, plus grosse que le témoin positif ! Forts de ce constat, on doit faire une prise de sang pour évaluer la présence quasi-certaine d'anticorps, indicateurs de la possible sévérité de

l'allergie et de son pronostic. Résultat : 37 kU/L soit trente-sept-mille anticorps par litre de sérum. Sachant que le seuil de positivité pour une personne qui n'est pas allergique est de 0.01 kU/L soit moins de dix anticorps par litre, le calcul est vite fait : avec un seuil dépassé plus de trois mille sept cent fois, l'allergologue nous affirme d'emblée qu'il s'agit d'un cas sérieux avec peu de chances, à terme, de manger normalement du fromage. Désormais, nous devons mettre en place l'éviction la plus stricte de lait jusqu'à nouvel ordre. L'allergologue prescrit aussi des stylos auto-injecteurs d'adrénaline en cas de réaction sévère pour éviter un risque de décès, on surveille de temps en temps ces anticorps au moyen de prises de sang et on attend un certain âge pour tenter une acquisition de tolérance.

À partir de ce jour, l'avenir emprunte un tout autre chemin que celui que nous pouvions imaginer ne serait-ce pendant la grossesse. D'une part, je dois bien reconnaître que Stéphanie a raison depuis le début avec son histoire d'allergie qui au passage, explique le comportement du petit et d'autre part, Nathan pourrait décéder mais à ce moment, cela ne reste qu'une hypothèse du pire scénario et cela nous semble beaucoup trop lointain. Il est tout petit, les anticorps partiront peut-être, il pourrait même boire du lait de vache plus tard sans forcément risquer de mourir, il peut se passer tellement de choses encore, s'imaginer-t-on, l'annonce n'est pas anodine mais nous nous sentons prêts à faire tout ce qu'il faudra pour notre fils. Manque de chance, quelques semaines après, à l'âge d'un an et demi, Nathan goûte du bout des lèvres le yaourt de la petite fille avec qui il est gardé chez l'assistante maternelle, cette dernière n'ayant pas eu le temps de l'en empêcher, son attention ayant été détournée une fraction de seconde. Il éternue et commence à gonfler un peu au niveau du visage. La nounou, inquiète, appelle Stéphanie pour savoir quoi faire, Stéphanie m'appelle pour savoir quoi faire aussi, entre attendre ou aller le chercher. Elle ne semble pas affolée au téléphone, j'ai même plus l'impression qu'elle garde son sang-froid. Finalement, la nounou gère la situation et il ne se passera rien de plus grâce à une prise d'antihistaminique. Après cet incident, nous renforcerons les mesures d'éviction avec lecture scrupuleuse des étiquettes et mise à l'écart, outre des produits contenant du lait, des produits mentionnant « peut contenir des traces... » car on voit bien qu'on ne peut pas se permettre le moindre écart et la nounou se montrera encore plus vigilante avec les produits laitiers chez elle et avec l'autre petite fille.

Stéphanie et moi sommes assez vigilants, « hyper-vigilants » mais nous vivons malgré tout quasiment normalement. Notre vie se résume alors à nos boulots et

notre enfant, à la plage, au ski, en ville, en promenade, partout mais pas au restaurant quand même. Étant bébé, Nathan était assez remuant et nous apprécions peu de devoir se lever alternativement pour le bercer ou l'occuper pendant que l'autre mange seul. En plus, nous n'aurions rien à lui donner pour le faire patienter car même le pain a pu être en contact indirect avec des protéines de lait et nous ne pouvons donc pas courir le risque qu'il en mange. Nous voyons peu nos amis car nous sommes les seuls à être parents donc inévitablement et sans aucune rancune, la vision des choses et les centres d'intérêts peuvent différer mais tout cela nous convient.

Nous sortons donc en famille en évitant les activités en lien avec les aliments et neuf mois après l'épisode du pot de yaourt chez la nounou, fiers de notre assiduité et notre sérieux à faire tout ce qu'il faut pour éviter à Nathan un contact avec du lait, on refait une prise de sang pour réévaluer ces taux d'anticorps, divisés en sous-groupes : il y a les anticorps, surnommés IGE, dirigés contre le lait de vache dans sa globalité, ceux contre des protéines spécifiques, au nombre de trois et qui composent tous les laits de mammifères, - lait maternel compris - en proportions différentes selon les espèces qui sont les alpha-lactalbumine, beta-lactoglobuline et surtout caséine, qui, au passage, permet la coagulation du lait et la constitution des fromages.

La prise de sang révèle ici curieusement une petite augmentation pour certains IGE et en même temps une baisse pour d'autres. Dans tous les cas, les taux sont toujours assez élevés pour son âge et ne permettent pas non plus de tenter le lait de chèvre ou de brebis. Je me souviens être au bureau ce jour-là et Stéphanie me téléphone pour me dire que les résultats de la prise de sang sont déjà là alors que nous les attendions pour deux à trois jours plus tard. Spontanément, l'effet a été celui d'un coup de massue, je me rappelle ce long silence de désarroi partagé au téléphone avec mon épouse. Depuis les six mois de Nathan, il n'a eu que deux cuillères de yaourt qui l'ont fait gonfler et il y a eu le contact accidentel du bout des lèvres chez la nounou et absolument rien d'autre, nous avons un caractère assez rigide et quand on nous a expliqué de ne rien donner à Nathan, nous avons très scrupuleusement respecté cette consigne. Les anticorps auraient dû baisser significativement et ne pas rester stables ou même augmenter, ce qui nous plonge dans une incompréhension absolue. Sur le moment je n'arrive pas à concevoir que ces anticorps augmentent alors que l'éviction est stricte et totale. Cela signifie pour nous aussi que cette forme d'allergie n'aura pas de limite, que son cas déjà sérieux le devient encore plus alors que nous faisons ce qu'il faut,

c'est-à-dire rien ou seulement de la surveillance, et que nous ne sommes pas récompensés de notre action, ce qui est injuste ! Passée la déception, nous n'avons pas d'autre choix que d'aller de l'avant et réfléchir à des solutions à court, moyen et long terme. Par chance, en ce qui concerne la garde, les deux nounous qui se seront occupées de Nathan, bien que recrutées difficilement (certaines ont refusé cette responsabilité une fois qu'elles ont eu connaissance de ce gros terrain allergique) se montreront particulièrement compréhensives et bienveillantes à son égard, parvenant à aménager son accueil sans que cela ne se voie, que ce soit pour lui ou pour les autres enfants. Pour l'alimentation, Stéphanie, tout comme moi, sommes nullissimes en cuisine, et partant de ce constat nous essayons de dompter ce nouvel univers du « fait maison ». J'apprends à faire des yaourts dans une yaourtière avec de l'amidon et du lait de riz dans l'espoir d'obtenir une consistance « acceptable », Stéphanie expérimente des « laits » ou jus végétaux, utilise la margarine à la place du beurre pour réaliser des pâtisseries, des sauces, tout cela, avec plus ou moins, surtout moins, de réussite... À cette époque le monde n'est pas autant fourni en guides ou recettes végétariens ou sans lait, seuls quelques blogs ou astuces d'allergiques, trouvés dans les contre fonds d'Internet, au bout de plusieurs heures de recherche à coups de mots-clés, nous aident un peu. Malgré ces défis, ces mille premiers jours se passent en fin de compte de manière assez « normale », l'encadrement et le mode de garde sont parfaits, l'alimentation entre « passable » et « peux mieux faire » mais Nathan est toujours le plus beau, il a toujours le sourire, même après les bêtises, il grandit bien, il est même au-dessus des courbes de croissance ! Stéphanie et moi nous marions, alors que notre fils a un an, à la base pour « normaliser » notre vie commune depuis longtemps et faciliter les démarches administratives, j'avoue, le romantisme est peut-être passé au second plan... Concernant notre mariage, nous ne savions pas à ce moment, ce que l'avenir allait nous réserver, notamment pour la santé de Nathan, à tel point que nous nous interrogeons sur le fait d'avoir d'autres enfants, en se disant que les choses fonctionnaient bien ainsi mais qu'avec une bouche en plus à nourrir, éventuellement allergique, ce serait trop. Cette réflexion a failli empêcher le mariage car le prêtre nous a expliqué que, pour se marier, il faut vouloir des enfants, pas forcément les faire mais les vouloir ! Notre hésitation à ce moment a été perçue comme un renoncement au « vœu de fécondité » et nous avons dû, un peu du bout des lèvres, dire à ce moment que nous ferons d'autres enfants. Sur ce point, l'avenir ne nous aura pas fait mentir...

Nous vivons désormais dans la maison la plus heureuse de monde, la gestion de l'allergie est un peu contraignante mais largement supportable, l'augmentation des anticorps laisse toujours une petite amertume et assombrit un petit peu un avenir qui nourrit de plus en plus d'interrogations, mais nous avons le sentiment de vivre comme tout le monde à quelques détails près, un peu comme dans les familles dans lesquelles un membre a une maladie chronique mais qui n'entraverait pas trop un quotidien ordinaire.

Un exemple de ce quotidien ordinaire à quelques détails près : pour éviter les risques de confusion sur ce que Nathan peut manger ou non et tenant compte des portions pour son âge, nous lui préparions ses repas à part. Il les prenait en compagnie des autres enfants chez la nounou mais mangeait seul chez nous car il tombait de fatigue avant même que nous ayons dîné. Même chose les midis avec nous, il s'endormait pour sa sieste avant que nous déjeunions ce qui fait qu'à plus d'un an, j'ai remarqué qu'il ne nous avait jamais vus manger ! Je m'amuse à croire qu'avec ses yeux il nous voyait comme des créatures qui ne se nourrissent jamais, même si ce qui l'importait plus était de manger à sa faim, ce qui lui permettait de rester autant énergique et par-dessus tout de bonne humeur.

Une autre fois, il avait environ deux ans et demi, nous avons pu manger au fast-food pour qu'il découvre le concept, comme tous les enfants du monde avec ces repas pris avec les doigts et les jouets en cadeau. On peut débattre de l'innocuité des produits, de la malbouffe ou autre, nous n'en avons rien à faire, tout ce que nous cherchions était de vivre comme dans le monde normal. Je me souviens aussi avoir été ému avec Stéphanie de le voir se régaler avec un hamburger anodin ou toxique (!) pour tant de personnes, même si on surveillait un peu la survenance d'une réaction, on se sentait tellement comme tout le monde ! C'était très apaisant pour nous en fait.

Si jusqu'à présent la situation était relativement facile à vivre, un autre événement nous fera plus reconsidérer notre quotidien et les interactions sociales.

En fin d'année, sa nounou du moment propose un goûter de Noël avec les autres enfants et d'anciens qu'elle avait gardés. On compte une dizaine de petits, dont les siens. Elle a prévu un apéritif dinatoire avec des quiches, tartes, des biscuits salés entre autres, plein de petites choses mais dont certaines contiennent des protéines de lait, normal. Elle a même prévu la venue du Père Noël qui va apporter quelques cadeaux. La soirée est agréable, même si on aura passé notre