
La qualité de vie chez les enfants cSliques âgés de 8 ans : validation d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping

Auteur : Gheeraert, Claire

Promoteur(s) : Stassart, Céline

Faculté : Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation

Diplôme : Master en sciences psychologiques, à finalité spécialisée en psychologie clinique

Année académique : 2021-2022

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/15412>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**La qualité de vie chez les enfants cœliaques
âgés de 8 à 12 ans : Elaboration d'un
questionnaire spécifique à cette
problématique et analyse de leurs stratégies
de coping**

Mémoire réalisé par

Claire Gheeraert

en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences

Psychologiques, à finalité Psychologie Clinique, spécialisée en Enfance et Adolescence

Promotrice : Stassart C.

**Lectrices : Di Piazza L.
Germain S.**

Université de Liège

Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Année académique 2021 – 2022

Remerciements

Je tiens à remercier ma promotrice, madame Céline Stassart, que je tiens à remercier pour m'avoir permis de traiter ce sujet de recherche passionnant. Merci aussi pour son écoute, ses conseils avisés et sa disponibilité tout au long de ce projet.

Mes premiers remerciements vont également à ma famille et à mes amis, pour leur présence, leur soutien et leurs précieux conseils tous au long de mon parcours universitaire et lors de l'écriture de ce mémoire.

Je tiens à témoigner ma gratitude à madame L. Di Piazza et madame S. Germain pour avoir accepté d'être les lectrices de ce mémoire. Je remercie également monsieur G. Fossion pour ses conseils dans l'analyse qualitative.

Je remercie également les enfants ainsi que leurs familles que j'ai eu la chance de rencontrer à leur domicile. Je les remercie pour leur collaboration, les échanges que nous avons pu avoir et leur gentillesse. Ces moments furent enrichissants d'un point de vue professionnel et personnel.

Enfin, merci à tous ceux qui ont participé de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire.

Liste des abréviations

MC : Maladie cœliaque

QdV : Qualité de Vie

ISQV-E : Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants

CDDUX : Celiac Disease DUX

SCRS : Self-Report Coping Scale

ACT : Analyse de contenu thématique

Index des tableaux et des figures

N° du tableau	Nom du tableau	Page
1	<i>Age et sexe des participants</i>	33
2	<i>Correspondance entre les différents items du CDDUX et de l'ISQV-E</i>	47
3	<i>Comparaison des scores du CDDUX et de l'ISQV-E</i>	47
4	<i>Scores « Ecart » des participants à l'ISQV-E et scores au CDDUX</i>	52
5	<i>Scores de C01 au SCRS</i>	63
6	<i>Score de C02 au SCRS</i>	65
7	<i>Score de C03 au SCRS</i>	68
8	<i>Score de C04 au SCRS</i>	70
9	<i>Score de C05 au SCRS</i>	72
10	<i>Score de C06 au SCRS</i>	75
11	<i>Score de C07 au SCRS</i>	77
12	<i>Résultats du questionnaire sociodémographique</i>	133
13	<i>Résultats du questionnaire relatif à la MC</i>	134
14	<i>Suite (1) résultats du questionnaire relatif à la MC</i>	134
15	<i>Suite (2) des résultats du questionnaire relatif à la MC</i>	134
16	<i>Suite (3) des résultats du questionnaire relatif à la MC</i>	135
17	<i>Suite (4) des résultats du questionnaire relatif à la MC</i>	135
18	<i>Suite et fin des résultats du questionnaire relatif à la MC</i>	135
19	<i>Résultats score Ecart ISQV-E – items génériques</i>	136
20	<i>Suite des résultats score Ecart ISQV-E – items génériques</i>	136
21	<i>Suite et fin des résultats score Ecart ISQV-E – items spécifiques + score global</i>	136
22	<i>Résultats au SCRS</i>	137
23	<i>Suite des résultats au SCRS</i>	137
24	<i>Suite et fin des résultats au SCRS</i>	137
25	<i>Résultats au SCRS selon les différentes catégories</i>	138
26	<i>Résultats au CDDUX</i>	139
27	<i>Résultats au CDDUX selon les différentes catégories</i>	139
28	<i>Normes de l'ISQV-E</i>	140
29	<i>Normes du CDDUX</i>	140
30	<i>Normes Filles du SRCS</i>	140
31	<i>Normes Garçons du SRCS</i>	141

N° de la figure	Titre de la figure	Page
1	A. Coupe histologique parois intestinales d'une personne saine B. Coupe histologique parois intestinales d'une personne cœliaque	14
2	Modèle transactionnel du stress et du coping	27
3	ISQV-E : A. Evaluation de l'état et du but. B. Evaluation du rapprochement ou de l'éloignement et de la vitesse. C. Evaluation du rang	37
4	Exemple d'un item spécifique à la MC.	40

5	Cartographie de l'ACT- Partie I	49
6	Cartographie de l'ACT- Partie II	50
7	Cartographie de l'ACT- Partie III	51
8	Cartographie relative à la rubrique des impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires avec les verbatims correspondants	255
9	Cartographie relative à la rubrique des impacts sociaux au restaurant et lors des vacances avec les verbatims correspondants	256
10	Cartographie relative à la rubrique concernant la gestion du RSG au domicile de l'enfant avec les verbatims correspondants	257
11	Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport à soi avec les verbatims correspondants – Partie I	258
12	Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport à soi avec les verbatims correspondants – Partie II	259
13	Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport aux autres avec les verbatims correspondants – Partie I	260
14	Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport aux autres avec les verbatims correspondants – Partie II	261
15	Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport à la nourriture avec les verbatims correspondants	262

Table des matières _Toc111543641

1. CONTEXTE ET PROJET	10
2. LA REVUE DE LA LITTÉRATURE	12
2.1. LA MALADIE CŒLIAQUE	12
2.1.1. Définition.....	12
2.1.1.1. Produits contenant du gluten	12
2.1.2. Symptômes.....	12
2.1.3. Diagnostic de la maladie cœliaque	13
2.1.4. Épidémiologie.....	14
2.1.4.1. Origine.....	14
2.1.4.1. Prévalence.....	15
2.1.5. Traitement	15
2.1.5.1. Le régime sans gluten.....	15
2.1.5.2. La prise en charge multidisciplinaire	15
2.1.6. Aspect financier de la maladie cœliaque	17
2.1.7. Impacts de la maladie cœliaque sur la vie de l'enfant	18
2.2. LA QUALITÉ DE VIE	18
2.2.1. Définition du concept	18
2.2.2. Différents types de questionnaires.....	18
2.2.3. Qualité de vie des enfants cœliaques : état actuel des connaissances.....	19
2.2.3.1. Qualité de vie inférieure à celle des enfants non sujets à la MC.....	20
2.2.3.2. Qualité de vie comparable à une population d'enfants non sujets à la MC.....	23
2.2.4. Choix de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E ; Missotten & al., 2007).....	23
2.2.5. Intérêt, dans ce mémoire, du concept de qualité de vie évalué avec l'ISQV-E.....	25
2.3. LES STRATÉGIES DE COPING	26
2.3.1. Définition du concept	26
2.3.2. Différents types de stratégies de coping	27
2.3.3. Intérêt, dans ce mémoire, d'étudier les stratégies de coping	28
2.3.4. Les stratégies de coping chez les enfants cœliaques : état actuel des connaissances	29
3. QUESTION DE RECHERCHE	31
3.1. HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	31
4. MÉTHODOLOGIE.....	33
4.1. POPULATION	33
4.1.1. Échantillon	33
4.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion.....	33

4.1.3. Procédure de recrutement	33
4.1.5. Considérations éthiques	34
4.2. OUTILS.....	35
4.2.1. Questionnaire sociodémographique.....	35
4.2.2. Questionnaire relatif à la maladie cœliaque	35
4.2.3. L'inventaire systémique de <i>Qualité de Vie pour enfants (ISQV-E ; Missotten & al., 2007)</i> ..	35
4.2.4. <i>Le Celiac Disease DUX (CDDUX ; van Doorn & al., 2008)</i>	39
4.2.5. <i>Le Self-Report Coping Scale (SRCS ; Causey & Dubow, 1992)</i>	40
4.2.6. <i>Entretiens semi-structurés</i>	42
4.2.6.1. Contenu des entretiens.....	42
4.2.6.2. Analyse du contenu des entretiens.....	43
5. RÉSULTATS.....	44
5.1. ANALYSE DES RÉSULTATS DE L'ISQV-E.....	44
5.2. ANALYSE DE LA VALIDITÉ DES ITEMS SPÉCIFIQUES À LA MC DE L'ISQV-E.....	46
5.2.1. ANALYSE DU CDDUX	46
5.2.2. <i>Analyse de la pertinence des items spécifiques ajoutés au module générique</i>	48
5.2.2.1. Les impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires	54
5.2.2.2. Les impacts sociaux au restaurant et lors des vacances.....	55
5.2.2.3. La gestion du RSG à la maison.....	56
5.2.2.4. Le rapport à soi	56
5.2.2.5. Le rapport aux autres	58
5.2.2.6. Le rapport à la nourriture.....	60
5.2.3. <i>Analyse</i>	60
5.2.3.1. Les impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires	60
5.2.3.2. Les impacts sociaux au restaurant et lors des vacances.....	61
5.2.3.3. La gestion du RSG à domicile	61
5.2.3.4. Le rapport à soi	61
5.2.3.5. Le rapport aux autres	61
5.2.3.6. Le rapport à l'alimentation.....	62
5.2.4. <i>Conclusion</i>	62
5.3. ANALYSE DES DIFFÉRENTES DONNÉES DE L'ENFANT, SES REPRÉSENTATIONS ET SES STRATÉGIES DE COPING DÉVELOPPÉES MISE EN LIEN AVEC SA QUALITÉ DE VIE.....	62
5.3.1. <i>Enfant cœliaque C01</i>	62
5.3.1.1 Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	62
5.3.1.2. Analyse du SCRS	63
5.3.1.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	63
5.3.1.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise	64
5.3.2. <i>Enfant cœliaque C02</i>	65
5.3.2.1. Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	65
5.3.2.2. Analyse du SCRS	65

5.3.2.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	66
5.2.3.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise	67
5.3.3 <i>Enfant cœliaque C03</i>	68
5.3.3.1. Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	68
5.3.3.2. Analyse du SCRS	68
5.3.3.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	68
5.3.3.4. Comparaison QdV – Analyse concise	69
5.3.4. <i>Enfant cœliaque C04</i>	70
5.3.4.1. Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	70
5.3.4.2. Analyse du SCRS	70
5.3.4.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	71
5.3.4.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise	71
5.3.5. <i>Enfant cœliaque C05</i>	72
5.3.5.1. Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	72
5.3.5.2. Analyse du SCRS	72
5.3.5.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	73
5.3.5.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise	74
5.3.6. <i>Enfant cœliaque C06</i>	74
5.3.6.1 Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	74
5.3.6.2. Analyse du SCRS	75
5.3.6.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	75
5.3.7. <i>Enfant cœliaque C07</i>	76
5.3.7.1. Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant.....	76
5.3.7.2. Analyse du SCRS	77
5.3.7.3. Principaux éléments abordés par l'enfant	77
5.3.7.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise	78
6. DISCUSSION	80
6.1. RAPPEL DES OBJECTIFS, DE LA MÉTHODOLOGIE ET DES HYPOTHÈSES.....	80
6.2. RAPPEL ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS PRINCIPAUX	82
6.2.1. <i>Hypothèse 1</i>	82
6.2.1.1. Hypothèse 1a	82
6.2.1.2. Hypothèse 1b	82
6.2.2 <i>Hypothèse 2</i>	83
6.2.3 <i>Hypothèse 3</i>	84
6.3. IMPLICATIONS ET PERSPECTIVES FUTURES	86
6.3.1. <i>Implications théoriques et pratiques</i>	86
6.3.2. <i>Perspectives futures</i>	87
6.4. LIMITES MÉTHODOLOGIQUES DE L'ÉTUDE.....	88
7. CONCLUSION	90

8. BIBLIOGRAPHIE.....	92
9. ANNEXES	104
Annexe A : Formulaire d'information et de consentement pour enfants	104
Annexe B. Formulaire d'information au volontaire.....	106
Annexe C. Formulaire d'informations pour enfants.....	108
Annexe D. Consentement éclairé pour des recherches impliquant des participants humains	109
Annexe E. Annonce sur les réseaux sociaux.....	112
Annexe F. Folder de recrutement	113
Annexe G. Questionnaire sociodémographique	114
Annexe H. Questionnaire spécifique à la MC	115
Annexe I. Exemple d'un item générique de l'ISQV-E.....	120
Annexe J. Items spécifiques à la MC de l'ISQV-E	121
Annexe K. Partie du SCRS	123
Annexe L. Partie du CDDUX.....	124
Annexe M. Questions relatives à l'entretien semi-structuré	125
Annexe N. Support entretiens : questions cognitions.....	126
Annexe O. Support entretien : question émotions	127
Annexe P. Support entretien : questions impacts quotidiens	128
Annexe Q. Données issues du questionnaire sociodémographique	133
Annexe R. Données issues du questionnaire relatif à la MC	134
Annexe S. Scores Ecart de l'ISQV-E	136
Annexe T. Scores au SCRS	137
Annexe U. Scores au CDDUX	139
Annexe V. Normes de l'ISQV-E	140
Annexe W. Analyse du contenu des entretiens : éléments principaux + verbatims correspondants	142
Annexe X. Retranscription entretien C01.....	153
Annexe Y. Retranscription entretien C02	171
Annexe Z. Retranscription entretien C03	188
Annexe A.A. Retranscription entretien C04	199
Annexe A.B. Retranscription entretien C05	215
Annexe A.C. Retranscription entretien C06	231
Annexe A.D. Retranscription entretien C07	240
Annexe A.E. Cartographie thématique. Rubrique 1 : impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires.....	255
Annexe A.F. Cartographie thématique. Rubrique 2 : impacts sociaux au restaurant et lors des vacances	256
Annexe A.G. Cartographie thématique. Rubrique 3 : gestion du RSG à la maison.....	257
Annexe A.H. Cartographie thématique. Rubrique 4 : rapport à soi	258
Annexe A.I. Cartographie thématique. Rubrique 5 : rapport aux autres	260
Annexe A.J. Cartographie thématique. Rubrique 6 : rapport à l'alimentation.....	262
Annexe A.K. Attestation d'assurance	263

1. Contexte et projet

La maladie cœliaque, également utilisée sous le nom « d'intolérance au gluten », est une maladie relative à l'intestin grêle. Chez les personnes intolérantes au gluten, l'ingestion de gluten entraîne une disparition progressive des villosités intestinales, essentielles pour l'absorption des nutriments (Joubert, 2018). Selon la Société Belge de la Cœliaquie [SBC] asbl (2021) et le service de Gastro-entérologie et d'Oncologie digestive du CHC, la prévalence de cette maladie est de 1 à 2% en Belgique et de 1% dans la majorité des pays européens, ce qui en fait l'un des troubles gastro-intestinaux les plus répandus (Rashid & Lee, 2016). Celle-ci a augmenté ces trente dernières années (Lohi & al., 2007). Selon Santélog (2021, d'après Hepatology and Nutrition, 2021) l'incidence de la maladie cœliaque aurait globalement doublé en 25 ans chez les enfants âgés de 5 à 11 ans. Cependant, ces chiffres sont à prendre avec prudence vu que cette maladie reste sous diagnostiquée : pour chaque personne diagnostiquée de la maladie cœliaque, il existerait 3 à 7 cas non diagnostiqués (Rashid & Lee, 2016).

La maladie cœliaque impacte durablement la vie quotidienne des enfants cœliaques et en conséquence, leur QdV. Développer un questionnaire spécifique à la maladie cœliaque permettrait de connaître, chez l'enfant cœliaque, les différents domaines de QdV impactés ainsi que l'intensité de leurs impacts. De plus, l'outil permettrait d'orienter ces patients vers des services appropriés (en diététique ou en psychologie en particulier) afin de résoudre les difficultés et les problèmes mis en lumière par le questionnaire.

Différents types de questionnaires concernant l'évaluation de la QdV de l'enfant existent : les questionnaires génériques qui s'adressent à l'ensemble de la population, et d'autre part, les questionnaires spécifiques s'adressent à la population porteuse d'une pathologie spécifique. Il existe aussi des questionnaires modulaires qui se composent d'une échelle générique à laquelle on peut ajouter un module spécifique centré sur une pathologie. (Missotten & al., 2007).

L'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant (ISQV-E), validé par Missotten et al. (2007) sera le questionnaire principal de ce travail. A ce jour, dans le cas de l'ISQV-E, plusieurs modules ont été construits : l'un concerne l'oncologie (Fonseca & al., 2011), le second la mucoviscidose (Touchèque, 2016) et le troisième les migraines (Mignon, 2018). Cependant, actuellement, il n'existe pas de module spécifique à la maladie cœliaque. Puisque les questionnaires existants évaluant la qualité de vie (QdV) chez les enfants cœliaques présentent certaines limites, il semble intéressant de prendre celles-ci en compte en vue d'élaborer ce nouveau module. De plus, Crocco et al. (2021) ont montré que la QdV des enfants cœliaques

peut varier significativement selon les diverses nationalités car, selon les caractéristiques des populations étudiées, les complications liées à la MC varient (Jordan & al., 2013). En conséquence, la création d'un questionnaire spécifique à la MC évaluant la QdV des enfants cœliaques belges, âgés de 8 à 12 ans se justifierait.

Il est également pertinent d'analyser les stratégies de coping mises en place par les enfants cœliaques pour comprendre comment ils gèrent l'impact de cette maladie dans leur vie de tous les jours. En effet, les enfants cœliaques ont besoin de développer des stratégies de coping afin de retrouver un équilibre émotionnel et un fonctionnement psychosocial similaire à celui avant leur diagnostic, tout en respectant les contraintes liées au régime sans gluten (Wagner & al., 2016). Ces stratégies doivent être investiguées afin de pouvoir proposer des suivis psychologiques et éducatifs adaptés (Baiardini & al., 2012). L'analyse des stratégies de coping dans le cadre de ce mémoire permettra de combler un manque dans la littérature.

2. La revue de la littérature

Dans cette partie seront définies trois notions principales : la maladie cœliaque, la QdV et les stratégies de coping.

2.1. La maladie cœliaque

2.1.1. Définition

Selon la Société Belge de la Cœliaquie [SBC] asbl (2021), la maladie cœliaque (MC) est une maladie chronique et auto-immune provoquée par l'ingestion de gluten. Il s'agit d'« *une affection de longue durée qui en règle générale évolue lentement* » (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2018). Elle relève d'un dysfonctionnement du système immunitaire qui agresse les propres constituants, et plus particulièrement, l'intestin grêle.

2.1.1.1. Produits contenant du gluten

Le gluten est la partie protéique de la farine des céréales. On le retrouve dans le blé, le seigle, le froment, l'orge, l'épeautre et l'avoine. Ces céréales sont souvent utilisées dans des aliments tels que les pâtes, le pain, les pâtes à tartes et à pizzas, les chapelures, les pâtisseries industrielles, la charcuterie, etc. En plus des produits alimentaires, certains médicaments peuvent contenir la protéine du gluten (SBC, 2021).

2.1.1.2. Intolérance et allergie au gluten

Il est important de différencier les termes « intolérance » ou « allergie ». En effet, dans la littérature, ces termes sont parfois confondus.

L'intolérance au gluten fait référence à la maladie cœliaque (Joubert & al., 2018).

L'allergie au gluten provoque une réaction immunitaire immédiate comme des problèmes respiratoires, de l'urticaire ou des problèmes cutanés (Roberfroid, 2022). Elle fait intervenir principalement des anticorps de type IgE tandis que la MC fait essentiellement intervenir des anticorps IgA (Larose, 2014).

2.1.2. Symptômes

Lorsqu'une personne cœliaque intègre du gluten, son système immunitaire va détruire partiellement ou totalement les villosités intestinales qui sont essentielles pour la digestion et

l'absorption des nutriments. Plus précisément, la réduction des villosités peut entraîner (Flamez & al., 2014 ; Joubert, 2018 ; SBC, 2021) :

- de la fatigue, un épuisement
- des carences alimentaires ralentissant la croissance
- des difficultés de concentration
- une faiblesse musculaire
- des diarrhées, des ballonnements et des nausées
- des céphalées
- une intolérance au lactose suite aux dommages de la paroi intestinale
- une anémie (manque de fer)
- de l'ostéoporose (démérialisation osseuse)
- des troubles de la reproduction
- de l'arthrite (inflammation des articulations)

2.1.3. Diagnostic de la maladie cœliaque

En présence d'un ou plusieurs symptômes cités ci-dessus, le diagnostic de la MC peut être envisagé.

Afin de poser le diagnostic, deux examens sont nécessaires : une prise de sang et une biopsie du duodénum. La prise de sang permet de mesurer la quantité d'un anticorps spécifique à la maladie, l'anticorps immunoglobuline A (IgA) anti-transglutaminase. Une relation linéaire existe entre le taux d'anticorps IgA et la dégradation de l'intestin grêle. Si une dose importante est repérée, le patient sera orienté vers un gastro-entérologue afin de réaliser une biopsie de la muqueuse du duodénum par endoscopie digestive. Cet examen permettra de rendre compte de l'état des parois intestinales du patient. Si une atrophie villositaire est constatée, le diagnostic de la MC pourra être posé. La *figure 1B* présente l'atrophie des villosités intestinales que l'on peut retrouver chez un patient cœliaque. Cependant, chez les enfants, l'endoscopie digestive n'est pas obligatoire si les symptômes sont typiques et si les taux sanguins d'anticorps, obtenus grâce à la prise de sang, sont très élevés (Joubert, 2018).

Une étude a montré que la gravité de l'atrophie villositaire lors du diagnostic est associée à des symptômes physiques plus importants (Kröger & al., 2020).

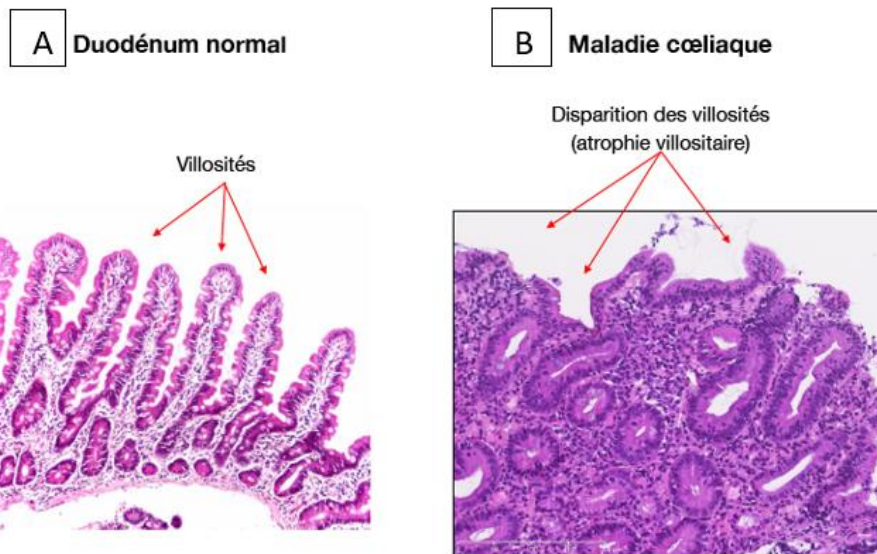


Figure 1. A. Coupe histologique des parois intestinales d'une personne saine B. Coupe histologique des parois intestinales d'une personne cœliaque. D'après Rivière et Zerbib, 2020.

Souvent, la MC est confondue avec l'hypersensibilité. Or, l'hypersensibilité au gluten, davantage répandue dans la population, se caractérise par des symptômes digestifs suite à l'ingestion d'aliments contenant du gluten mais n'induit pas une destruction des parois de l'intestin ni des carences comme la MC (Larose, 2021).

2.1.4. Épidémiologie

2.1.4.1. Origine

La maladie cœliaque a une prédisposition génétique. Selon le service de Gastro-entérologie et d'Oncologie digestive du CHC (n.d.), "*les apparentés au premier degré de patients cœliaques (parents, frères, sœurs, oncle, tante et enfants) ont en moyenne de 10% de risque de développer la maladie.*". Des facteurs environnementaux comme un traumatisme ou une infection intestinale peuvent également la déclencher. En effet, les personnes ayant une maladie auto-immune, comme le lupus, le diabète de type 1, l'arthrite rhumatoïde et la thyroïdite de Hashimoto sont plus susceptibles de souffrir de la MC. Cette dernière est aussi plus fréquente chez les personnes atteintes de trisomie 21 (Larose, 2014).

2.1.4.1. Prévalence

Comme mentionné précédemment, selon la Société Belge de la Cœliaquie [SBC] asbl (2021), la prévalence de la MC est de 1 à 2% en Belgique. Elle peut survenir à tout âge et peut apparaître chez les jeunes enfants dès l'âge de six mois, après l'introduction des céréales dans leur alimentation. Elle peut également se déclarer à l'âge adulte. Les femmes sont deux à trois fois plus touchées que les hommes (Larose, 2014).

2.1.5. Traitement

2.1.5.1. Le régime sans gluten

Actuellement, le seul traitement existant est un régime alimentaire strict excluant toute source de gluten dans l'alimentation et ceci, à vie (SBC, 2021).

Le gluten peut provenir d'un produit alimentaire contenant du gluten ou d'un ingrédient sans gluten qui a subi une contamination directe ou croisée. La contamination directe a lieu lorsqu'un aliment naturellement sans gluten entre en contact avec un aliment ou un résidu d'aliment contenant du gluten. La contamination croisée concerne le contact entre un aliment sans gluten et un ustensile, une surface de travail ou les mains qui ont préalablement été en contact avec du gluten et qui n'ont pas été nettoyés (Cœliaque Québec, 2022). Pour les deux contaminations, l'aliment naturellement sans gluten devient alors contaminé et sa consommation doit être exclue.

2.1.5.2. La prise en charge multidisciplinaire

a) Prise en charge médicale

Suite à l'annonce du diagnostic par le gastro-entérologue, un bilan complet est entrepris par celui-ci afin de notamment détecter d'éventuelles carences et de vérifier l'état du système digestif du patient (Joubert, 2018).

Selon Barzegar et al. (2019), dans la plupart des cas, le suivi médical implique des rendez-vous chez un gastro-entérologue et plus particulièrement chez un gastro-pédiatre pour les enfants. Celui-ci surveillera la repousse des villosités intestinales : plus le taux d'anticorps IgA baissera, plus les villosités intestinales devraient avoir repoussé. Un an après l'administration du régime sans gluten, une nouvelle endoscopie des parois intestinales est réalisée chez le gastro-entérologue.

L'évolution du traitement et la repousse partielle ou complète des villosités ne dépend pas de l'état des villosités intestinales au moment du diagnostic mais de la compliance au RSG mis en place (Kröger & al., 2020) : en fonction de la bonne compliance ou non du patient à son RSG, la repousse des villosités sera plus ou moins importante. Généralement, la repousse des villosités, survient progressivement 6 à 12 mois après le début du traitement (Matysiak-Budnik & al., 2006). Chez les enfants cœliaques, l'administration d'un RSG normalise leurs paramètres de croissance dans les 16 mois de suivi et améliore la sécrétion endogène de facteurs de croissance (Saadah, 2021). Cependant, il arrive que les villosités intestinales ne repoussent pas malgré un respect strict du RSG. On parle alors de « sprue réfractaire » qui peut évoluer vers un cancer de l'intestin (Joubert, 2018). Mais, ces cas restent rares.

Si le taux d'anticorps, analysé grâce à la prise de sang, a diminué et que les villosités ne sont plus atrophiées, les visites chez le gastro-entérologue seront proposées de manière plus espacée (Matysiak-Budnik & al., 2006). De plus, l'endoscopie ne sera plus nécessaire. La fréquence des visites chez le gastro-entérologue dépend de l'évolution physique constatée.

b) Prise en charge diététique

Il est important d'entamer une prise en charge du RSG par un diététicien/un nutritionniste, en plus du suivi assuré par un gastro-entérologue. Le suivi diététique permet d'apporter un soutien, une information et une aide essentiels à la compliance au RSG sans que le patient ne développe de carences liées à l'éviction de produits contenant du gluten (Ludvigsson & al., 2014).

Le régime sans gluten (RSG) à vie s'avère contraignant et difficile à suivre vu la quantité de produits dans lesquels le gluten est présent. En effet, la première cause d'échec du traitement est la mauvaise compliance (observance) du régime sans gluten, par inadvertance ou délibérément (Leffler & al., 2007). Une moins bonne compliance peut, par exemple, s'expliquer par les différentes dénominations que peut prendre le gluten contenu dans les aliments (farine de blé, boulghour, kamut, seitan, etc.) (Joubert, 2018).

c) Prise en charge psychologique

La littérature fait état d'une prise en charge souvent limitée exclusivement aux consultations médicales et diététiques. Or, la compliance au RSG, qui impacte le bien-être du patient cœliaque, dépend entièrement de son comportement, (Coburn & al., 2020). L'impact psychologique de la MC sur l'enfant sera détaillé dans la partie relative à la QdV. Les impacts

sont d'ordre psychologiques, sociaux, familiaux et financiers (*réf. au chapitre 2.2.3.1 p.20*). En conséquence, un suivi psychologique devrait être proposé aux enfants présentant des difficultés relatives à la maladie cœliaque afin de pallier à ces différents impacts, de faire face au diagnostic et aux symptômes et d'obtenir des effets bénéfiques sur la compliance au RSG si nécessaire (Coburn & al., 2020).

Une aide psychologique peut aussi être apportée grâce à l'adhésion à une association réunissant des personnes cœliaques (par exemple : Société belge de la Cœliaquie (asbl)). Cette démarche est souvent recommandée par les différents professionnels de la santé car l'adhésion entraîne, notamment via des groupes de parole, un partage d'informations relatives à la MC, des échanges autour des complications rencontrées et de recettes culinaires (Matysiak-Budnik & al., 2006) et offre également un soutien psychologique aux personnes cœliaques et à leur entourage (Margotton, 2020).

2.1.6. Aspect financier de la maladie cœliaque

La maladie cœliaque engendre un cout supplémentaire. Premièrement, celle-ci génère des frais médicaux : visites ambulatoires chez le gastro-pédiatre, le diététicien, le psychologue, etc. Une étude a comparé la charge totale des frais médicaux de patients atteints de la MC avec ceux de patients non atteints d'une maladie chronique. Suite à l'analyse des demandes administratives de remboursement, les patients atteints de la MC en rémission totale ou partielle ont encouru des coûts totaux plus élevés (2,5 et 3,8 fois) par rapport au groupe contrôle (Pinto-Sanchez & al., 2016). Deuxièmement, les produits sans gluten sont plus couteux que les produits contenant du gluten. Une étude a montré que les produits sans gluten sont plus chers, en plus d'être dotés d'un étiquetage peu clair (Casellas Jorda & al., 2020 ; White & al., 2016).

En fonction des pays, des aides financières sont proposées. En Belgique, pour atténuer le surcoût des produits sans gluten, un système de remboursement a été mis en place et dépend des mutuelles. Par exemple, à la Mutualité Chrétienne, l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités (ASSI) reverse un montant maximum de 38€ par mois pour les personnes atteintes de la MC afin que celles-ci puissent subvenir à leur traitement, sur présentation d'un justificatif médical (Mutualité chrétienne, 2021).

2.1.7. Impacts de la maladie cœliaque sur la vie de l'enfant

Plusieurs auteurs ont mis en avant des impacts considérables de la MC sur la QdV de l'enfant cœliaque. Ces impacts sociaux, physiques, psychiques, familiaux et financiers influencent négativement la QdV de ces enfants (Barrio & al., 2020 ; Jordan & al., 2013 ; Simsek & al., 2015 ; Shull & al., 2019 ; Skjerning & al., 2014 ; van Doorn & al., 2008).

Ces aspects seront développés dans un prochain chapitre (*réf. au chapitre 2.2.3.1 p.20*). En effet, il est important de définir préalablement le concept de QdV ainsi que les moyens de l'évaluer.

2.2. La qualité de vie

La qualité de vie (QdV) est une deuxième notion importante dans ce mémoire.

2.2.1. Définition du concept

Selon l'OMS (1994), la QdV est « *la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement.* »

La définition précédente se veut générale et adaptée à tous les domaines de vie. Plus spécifiquement, ce concept a été défini comme suit par Dupuis, Perrault, Lambany, Kennedy et David (1989) : « La QdV, à un moment donné dans le temps, est un état qui correspond au niveau atteint par une personne dans la poursuite de ses buts organisés hiérarchiquement par elle. »

2.2.2. Différents types de questionnaires

La QdV peut être mesurée à l'aide de questionnaires. Il existe trois types principaux de mesure : les génériques, les spécifiques et les modulaires (Missotten & al., 2007).

Les **questionnaires génériques** sont définis comme étant des mesures qui s'adressent « à tout individu, qu'il soit ou non en bonne santé » (Rodary, 2000). Ces questionnaires portent donc principalement sur des concepts concernant l'ensemble de la population. Les principaux avantages de ces questionnaires sont les comparaisons possibles entre des populations d'enfants malades et des données normatives (van Doorn & al., 2008) et la diversité de population à laquelle ils s'adressent, ce qui permet l'élaboration des mesures basées sur de grands échantillons et d'établir des normes (Eiser, 1997). Néanmoins, les outils génériques présentent un inconvénient : le manque de sensibilité. La sensibilité d'un questionnaire se réfère à sa capacité à donner un résultat positif lorsque l'hypothèse est vérifiée. Le questionnaire présente une bonne sensibilité s'il mesure le phénomène étudié de manière assez précise pour permettre une distinction des individus et des groupes d'individus. Par définition, les outils généraux sont peu sensibles aux changements mineurs dans le fonctionnement des sujets (Missotten & al., 2007).

Les **questionnaires spécifiques** concernent « les individus atteints d'une maladie donnée » (Rodary, 2000). Ces questionnaires concernent donc uniquement des personnes présentant une caractéristique pathologique particulière. L'identification des problèmes les plus pertinents relatifs à la maladie est l'avantage principal d'un instrument spécifique à une maladie (van Doorn & al., 2008). Les instruments de type spécifique sont plus sensibles et plus adaptés à la population spécifique concernée (Eiser, 1997), ce qui permet des résultats plus précis que les outils génériques (Wiebe & al., 2003). Cependant, les outils spécifiques compliquent la comparaison entre différents questionnaires spécifiques concernant différentes pathologies (Ravens-Sieberer & al., 2006).

Enfin, il existe des **questionnaires modulaires**. Ces derniers allient les deux types de mesures précédentes afin de combiner leurs avantages (Missotten & al., 2007). Les questionnaires modulaires se composent d'une échelle générique à laquelle on peut ajouter un module spécifique centré sur une pathologie. L'outil modulaire permet alors l'obtention d'informations supplémentaires liées à une condition spécifique (Missotten & al., 2007).

2.2.3. Qualité de vie des enfants cœliaques : état actuel des connaissances

Plusieurs études se sont intéressées à la QdV des enfants cœliaques. Cette dernière a été évaluée grâce à des échelles génériques et spécifiques.

Des études ont montré que, par rapport à des enfants témoins non atteints de la MC, les enfants cœliaques présentent une moins bonne QdV (Barrio & al., 2020 ; Guennouni & al., 2022 ; Jordan & al., 2013 ; Simsek & al., 2015 ; Skjerning & al., 2014 ; Shull & al., 2019 ; van Doorn & al., 2008). Cependant, d'autres études ont mis en évidence une QdV similaire à celle des enfants non sujets à la MC (Mager & al., 2018 ; Majsiak & al., 2021 ; Nikniaz & al., 2020).

2.2.3.1 Qualité de vie inférieure à celle des enfants non sujets à la MC

Différents impacts liés au RSG, imposé suite au diagnostic de la MC, ont été mis en évidence.

a) Impacts psychologiques/émotionnels

Le RSG et les difficultés à le suivre peuvent être vus comme un fardeau : les enfants ont un choix très limité concernant l'achat/l'ingestion d'aliments (Nikniaz & al., 2020).

Le RSG entraîne une stigmatisation pour l'enfant cœliaque et un sentiment de privation de liberté (Olsson & al., 2009). De plus, il a été montré que ces enfants sont davantage affectés par des pensées négatives/ruminations à propos d'aliments désirés contenant du gluten et par le fait que les autres en mangent, alors qu'eux n'y sont pas autorisés (Skjerning & al., 2017). Enfin, les enfants cœliaques ont plus de mal à réguler leurs affects (Olsson & al., 2009).

b) Impacts sociaux

Plusieurs études abordent les difficultés sociales rencontrées par l'enfant cœliaque (Barrio & al., 2020 ; Bongiovanni & al., 2010 ; Byström & al., 2012 ; Olsson & al., 2009 ; Melicharova & al., 2016 ; Skjerning & al., 2017 ; Stead & al., 2011 ; Zarkadas & al., 2013).

Premièrement, les enfants cœliaques, par rapport aux adultes cœliaques, sont généralement plus dépendants de leurs amis afin de trouver du soutien dans leur développement psychologique et social (Skjerning & al., 2017). Ils font également appel à leur entourage afin de recevoir de l'aide de celui-ci pour choisir des aliments sans gluten (Olsson & al., 2009). En conséquence, l'attitude que l'entourage de ces enfants aura vis-à-vis de leur MC les impactera davantage (Barrio & al., 2020).

Deuxièmement, les enfants souhaitent ne pas être différents des autres. Or, bien souvent, ils ne connaissent pas d'autres personnes ayant les mêmes contraintes alimentaires qu'eux (Olsson & al., 2009 ; Skjerning & al., 2014). Comparativement aux adultes cœliaques, les enfants et les adolescents sont plus affectés par les sentiments d'exclusion et de différence par

rapport à leurs pairs en raison de la contrainte de manger des aliments différents (Bongiovanni & al., 2010 ; Byström & al., 2012 ; Zarkadas & al., 2013).

Troisièmement, le manque de socialisation, c'est-à-dire le fait de ne pas pouvoir participer à certaines activités, et le sentiment d'être timide, incertain et reclus est vécu par beaucoup d'enfants cœliaques (Melicharova & al., 2016). Par exemple, dans le cadre de fêtes d'anniversaire, le fait de manger différemment des autres et d'être limité dans le choix des aliments est vécu comme une frustration (Stead & al., 2011).

En résumé, le fait d'avoir la MC est susceptible de distinguer les enfants et les adolescents de leurs pairs, d'où le risque de se sentir exclu des groupes (Olsson & al., 2009).

c) Impacts familiaux

Le diagnostic de la MC d'un enfant, mais surtout le RSG imposé affectent l'ensemble de la famille, au niveau social et au niveau intra-familial.

Premièrement, l'isolement social généré par l'application du RSG et les malentendus sur la maladie cœliaque sont apparus comme les obstacles les plus importants (Bacigalupe & al., 2015). L'isolement de la famille engendre notamment des changements dans la dynamique conjugale et les modèles de socialisation, l'exclusion des célébrations familiales, la modification des destinations de vacances et des changements dans la nature et la fréquence des interactions sociales pour s'adapter au RSG (Bacigalupe & al., 2015). De plus, la limitation des options de restauration et la perte de spontanéité lors de sorties au restaurant est vécue négativement (Russo & al., 2020).

Deuxièmement, au niveau intra-familial, plusieurs éléments ont été mis en évidence. Le RSG engendre une charge supplémentaire pour les parents d'enfants cœliaques. En effet, la prise en charge du régime implique la recherche de produits et des marques sûres, les achats de denrées spéciales plus chères et moins accessibles, la préparation de menus différenciés, une attention spécifique aux contaminations croisées par les ustensiles, et la coordination avec des institutions extérieures comme les écoles et les camps de vacances. Tout ceci entraîne des taux élevés de symptômes dépressifs, d'épuisement professionnel, une charge plus élevée de stress familial et de pression sur les rôles (Wagner & al., 2008). Cependant, les parents mentionnent un développement de leurs propres compétences culinaires comme un impact positif, reconnaissant qu'ils sont devenus des cuisiniers plus créatifs, utilisant moins d'ingrédients transformés (Russo & al., 2020). Concernant les frères et sœurs non atteints de la MC, ils ont

mentionné le développement d'empathie envers les autres comme un impact positif de la présence d'un frère ou d'une sœur atteint de la MC. Concernant les frères et sœurs atteints eux aussi de la maladie cœliaque, ils ont déclaré apprécier le fait de ne pas être le seul malade de la famille et acceptent dès lors mieux la situation. Par contre, ils peuvent mal vivre la comparaison de leurs symptômes et du RSG que l'un et l'autre doivent suivre si leurs maladies ne sont pas au même stade (Russo & al., 2020).

En résumé, la MC impacte non seulement les membres de la famille à un niveau individuel mais elle impacte aussi la dynamique familiale.

d) Impact économique

Concernant le RSG, plusieurs études ont mis en lumière des difficultés économiques à suivre le régime (van Doorn & al., 2008). Afin de réduire la charge liée à la MC, il est donc essentiel de se renseigner concernant les aides financières associées à la maladie. En effet, Ciacci et al. (2007) ont montré que ces aides pouvaient améliorer la QdV des enfants cœliaques. L'étude de Barrio et al. (2020) a mis en évidence un niveau de QdV différent chez les enfants cœliaques lié aux difficultés économiques relatives à l'achat de produits alimentaires sans gluten.

Synthèse relative à la moins bonne qualité de vie des enfants cœliaques

Ces différentes études (Bacigalupe & al., 2015 ; Barrio & al., 2020 ; Olsson & al., 2009 ; Skjerning & al., 2014 ; Stead & al., 2011) soulignent l'importance du soutien social et de la gestion des situations alimentaires pour le bien-être de l'enfant cœliaque mais aussi pour le suivi du RSG. En effet, les éléments mentionnés ci-dessus rendent parfois difficile le respect strict du RSG et cela peut donc conduire à des transgressions alimentaires (Nikniaz & al., 2020). La compliance au RSG dépend également d'une évaluation entre le coût (la frustration, la privation et l'organisation) et le bénéfice (le mieux-être physique) (Martory, 2018).

Or, une meilleure adhésion au RSG aura un impact sur le bien-être psychologique de l'enfant (Barrio & al., 2020 ; Al Nofaie & al., 2020) ; le respect d'un RSG strict est la clé de l'amélioration de leur QdV (Hallert & al., 2003). Il a été montré que, par rapport aux enfants moins assidus vis-à-vis du RSG, les enfants présentant une bonne compliance au régime présentaient une diminution de la détresse psychologique, une plus grande autorégulation, un sentiment d'auto-efficacité plus important et à une meilleure maîtrise de soi (Simsek & al., 2015).

2.2.3.2. Qualité de vie comparable à une population d'enfants non sujets à la MC

Par ailleurs, certaines études sur les enfants cœliaques ont observé des résultats contradictoires à ce qui a été évoqué précédemment, c'est-à-dire une QdV non pas inférieure mais équivalente. Selon une étude de Mager et al. (2018), la QdV des enfants cœliaques est comparable à celle des enfants en bonne santé. Un résultat similaire a également été mentionné par Nikniaz et al. (2020). Une autre étude a montré qu'il n'y avait pas d'impact au niveau de la QdV suite au diagnostic de la MC et à la mise en place du RSG chez les enfants cœliaques peu symptomatiques (Gunnarsdottir & al., 2022). Ces auteurs ont conclu que les enfants atteints de la maladie cœliaque percevaient leur QdV de manière similaire à celle des témoins sains.

De plus, il a été montré que le RSG pouvait améliorer la QdV des patients cœliaques suite à la diminution voire la disparition des symptômes physiques rencontrés (Majsiak & al., 2021). Le RSG permet également de diminuer le sentiment d'épuisement et le manque d'énergie, impactant le développement psychologique et psychique de l'enfant (Melicharova & al., 2016). D'après Coburn et al. (2020), la plupart des enfants ont déclaré se sentir mieux physiquement depuis ce régime et être motivés à poursuivre le régime suite à la disparition des symptômes. Le diagnostic peut donc être considéré comme un soulagement pour l'enfant et une amélioration de son bien-être psychologique est alors constatée (Smith & al., 2017).

2.2.4. Choix de l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E ; Missotten & al., 2007)

Selon la définition de QdV élaborée par Dupuis et al. (1989), la QdV peut être mesurée par la différence entre l'état actuel d'une personne et son idéal personnel. C'est de cette manière que l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfant (ISQV-E), questionnaire majeur dans ce mémoire, évaluera la QdV.

Ce questionnaire consiste en une auto-évaluation adaptée, grâce aux images présentes pour chaque item, aux capacités cognitives du développement de l'enfant. En effet, il a été montré que les enfants à partir de 7-8 ans parviennent à émettre un jugement à partir d'une comparaison de situations assez semblables afin d'en extraire la « tonalité émotionnelle moyenne ». (Manificat & al., 1997).

Ensuite, ce questionnaire est informatisé. Par rapport à une évaluation traditionnelle sur papier, l'administration par internet semble plus pratique au niveau de la passation (permet l'insertion de couleurs et de graphiques) ainsi qu'au niveau de la correction (réduit le nombre d'erreurs quant à l'encodage des données par les chercheurs) (Toucheque & al., 2016). L'accès à internet est actuellement répandu et ne semble plus être un critère d'exclusion qui rendrait difficile la récolte des données (Young & al., 2009). Toucheque et Etienne (2014) ont montré que la comparaison des scores entre un questionnaire en ligne et sur papier ne diffère pas.

Il est à noter que l'ISQV-E permet d'aborder la QdV à travers des dimensions physiques, sociales et interpersonnelles (Etienne & Fontaine, 1997).

Cinq concepts principaux sont pris en compte à travers l'ISQV-E :

1. L'état actuel de l'enfant : l'état actuel correspond à l'évaluation de la situation actuelle, en prenant comme repère temporel les trois dernières semaines.
2. Le but : le but correspond au sens de nos comportements ; les comportements sont toujours contrôlés par les buts.
3. Le contrôle : le contrôle correspond à la recherche et au maintien du but grâce à la mise en place d'actions.
4. Les boucles de rétroaction :
 - a. *Les boucles de rétroaction positive* : cela correspond à une réduction de l'écart entre l'état et le but. Cela entrainera chez le sujet un sentiment d'auto-efficacité.
 - b. *Les boucles de rétroaction négative* : cela correspond à une augmentation de l'écart entre l'état et le but. Ces situations peuvent entrainer de la frustration et de la colère.
5. L'ordre hiérarchique des domaines de vie : l'ordre hiérarchique correspond à la priorité que le sujet attribue pour chacun des domaines dans sa vie.

L'ISQV-E part du principe que les comportements sont contrôlés par la fixation d'objectifs et sont toujours dirigés vers un but. Les comportements ont pour but de réduire l'écart entre l'état et le but, ce qui correspond à une boucle de rétroaction positive, en prenant en compte la priorité accordée à ces buts (Etienne & al., 2011).

Dans le cadre de cette recherche, l'existence d'une partie générale et d'une partie spécifique est un autre avantage essentiel de l'ISQV-E. La structure théorique de ce questionnaire permet l'ajout de maximum six items spécifiques non répétitifs vis-à-vis des items existants (Duquette & al., 1994) afin de constater la spécificité de groupes caractéristiques. De plus, l'étude de Barrio et al (2020) a montré qu'il serait intéressant d'utiliser des questionnaires modulaires afin de réaliser une évaluation plus complète de la QdV chez les enfants cœliaques. L'utilisation de cet outil permet donc une évaluation globale mais également plus sensible aux différents éléments en lien avec la MC. Cela permet aussi de cibler

l'intervention lorsqu'il existe un écart important au niveau des domaines de vie (Dupuis & Martel, 2005).

L'ISQV-E présente également d'autres avantages. Il permet de différencier la QdV des facteurs qui peuvent l'influencer (par exemple, la condition médicale, l'état psychologique, le statut économique) (Dupuis & al., 2000). Il évalue les mesures objectives et subjectives de la santé distinctement des mesures de la QdV (Dupuis & Martel, 2005). De plus, grâce à sa perspective multidimensionnelle selon laquelle il prend en compte les buts et les priorités du jeune ainsi que ses capacités d'adaptation, ce questionnaire repose sur une définition élaborée de la QdV (Missotten & al., 2005). Enfin, concernant les propriétés psychométriques de cet outil, selon l'étude de Missotten (2005), la consistance interne est satisfaisante (0.78). L'ISQV-E se révèle applicable, valide, fiable et sensible. Cependant, d'autres propriétés psychométriques comme la fiabilité test-retest doivent être davantage investiguées.

2.2.5. Intérêt, dans ce mémoire, du concept de qualité de vie évalué avec l'ISQV-E

Actuellement, un des objectifs des prises en charge médicales psychiques et psychologiques est le maintien et l'amélioration de la QdV (Covaciu & al., 2013). Étudier la QdV permet de s'intéresser non plus uniquement à la vie sur le plan quantitatif mais plutôt sur le plan qualitatif. Dans le contexte des soins, la QdV se réfère à la perception de l'individu quant à l'impact de la maladie et du traitement sur sa santé, son bien-être et son fonctionnement lié à la composante physique, psychologique et sociale de sa vie (Eiser & al., 2000). La santé peut donc influencer le niveau de QdV de l'individu tant par les conditions de santé mais aussi par la façon dont celles-ci vont être vécues par lui et par les gens qui l'entourent (de Lorenzo & al., 2012). Dans le cas des personnes malades, en l'occurrence les personnes cœliaques, il est donc intéressant de mesurer l'impact de la maladie sur leur QdV, dans l'optique d'améliorer celle-ci.

A travers les études relatives à la QdV des enfants cœliaques, différents impacts ont été mentionnés. Cependant, la QdV inférieure chez les enfants cœliaques par rapport aux enfants issus d'une population « tout-venant » n'est pas unanime.

La plupart des questionnaires de QdV évaluent ce concept en termes d'état actuel mais n'aborde pas l'appréhension des concepts de buts et priorités personnels comme le fait l'ISQV-E (Calman 1984). L'évaluation plus complète et précise de la QdV grâce à l'ISQV-E, à l'aide

du module générique et du module spécifique créés, permettrait de rendre compte ou non d'une QdV inférieure chez les enfants cœliaques et de cibler une potentielle intervention.

2.3. Les stratégies de coping

2.3.1. Définition du concept

Les stratégies de coping constituent la dernière notion principale dans ce mémoire. Lazarus et Folkman (1984) ont défini le coping comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux déployés pour gérer des exigences spécifiques internes et/ou externes qui sont évaluées par la personne comme consommant ou excédant ses ressources. »

Selon le modèle de Lazarus et Folkman, créé en 1984 (*voir figure 2*), plusieurs concepts entrent en compte dans le processus de coping. Le contexte personnel et environnemental de la personne va impacter son évaluation primaire de la situation (c'est-à-dire l'évaluation de la situation aversive et la recherche du sens de celle-ci) et son évaluation secondaire (c'est-à-dire l'évaluation des ressources possibles ou la modification de soi quand la situation est non contrôlable). De ces évaluations ressortiront les différentes stratégies de coping qui influenceront la QdV en fonction des conséquences sur la santé physique et mentale de la personne. Enfin, les effets produits par ces stratégies engendreront une réévaluation primaire de la situation dans un premier temps, et secondaire par la suite. La mise en place de stratégies de coping est donc un processus dynamique, qui va faire l'objet de plusieurs réévaluations quant à son efficacité (Ogden, 2014).

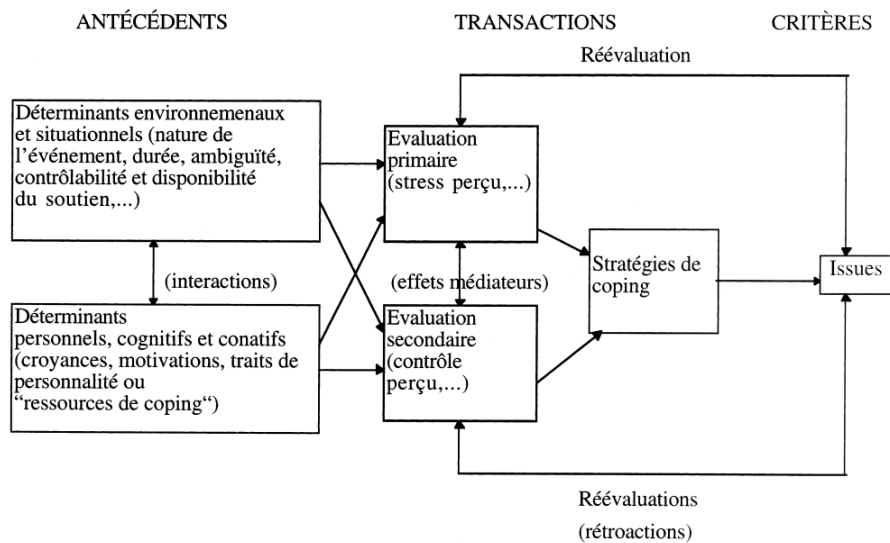


Figure 2. Modèle transactionnel du stress et du coping. Les étapes et les déterminants du processus de coping : effets principaux, effets interaction, effets médiateurs et rétroactions. D'après Lazarus & Folkman, 1984 ; Reproduction par Bruchon-Schweitzer, 2001.

2.3.2. Différents types de stratégies de coping

Il existe, selon Lazarus et Folkman (1984), deux types de stratégies de coping :

- Les stratégies centrées sur le problème : ces stratégies permettent de modifier le problème qui est à l'origine du stress. Dans cette catégorie, on retrouve la résolution du problème, l'affrontement de la situation et la distraction. Ces stratégies sont particulièrement efficaces dans les situations perçues comme menaçantes et/ou dangereuses par l'individu et quand celui-ci pense pouvoir modifier la situation en question (Lazarus & Folkman, 1984)
- Les stratégies centrées sur l'émotion : ces stratégies permettent de réguler les réponses émotionnelles négatives induites par la situation. Dans cette catégorie, on retrouve la minimalisation de la menace, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement et la recherche de soutien émotionnel. Ces processus sont particulièrement efficaces lors des situations imprévisibles et/ou incontrôlables. Ce type de stratégie implique la restructuration des schémas cognitifs. Alors que le coping centré sur le problème consiste à réagir au facteur de stress en le changeant, le coping centré sur les émotions fait référence à l'adaptation au facteur de stress (Skjerning & al., 2014).

Un troisième type de stratégie, plus informelle, peut être mentionné. Il concerne la recherche de soutien social. Cela concerne, par exemple, le fait de faire des efforts pour obtenir de l'écoute, des informations ou de l'aide d'autrui (Lazarus et Folkman, 1984). Le soutien social peut être informatif matériel ou émotionnel, et appartiendra alors aux stratégies de coping centrées respectivement sur le problème ou sur l'émotion, en fonction de l'aide demandée.

2.3.3. Intérêt, dans ce mémoire, d'étudier les stratégies de coping

Les stratégies de coping qu'une personne met en place ont pour but de l'aider à gérer au mieux la situation menaçante. La MC, considérée comme source de stress importante, correspond à une situation menaçante.

Les enfants cœliaques ont besoin de développer des stratégies de coping afin de retrouver un équilibre émotionnel et un fonctionnement psychosocial comme avant leur diagnostic, tout en respectant les contraintes liées au régime sans gluten (Wagner & al., 2016). Or en fonction des stratégies de coping choisies, la MC aura un impact plus ou moins important sur l'état de santé de la personne et sur sa QdV (Ogden, 2014). Les stratégies mises en place sont donc importantes à évaluer afin de comprendre comment ces enfants vivent et font face à la maladie et afin d'agir si nécessaire sur leur bien-être.

Malheureusement, plusieurs études font état d'un manque d'information concernant l'influence des stratégies d'adaptation sur la QdV. Les questionnaires évaluant la QdV sont centrés sur les émotions et les expériences vécues autour de la MC mais ne prennent pas en compte les mécanismes mis en place afin de gérer au mieux la situation menaçante (van Doorn & al., 2008). D'où l'intérêt de recourir à un questionnaire spécifique qui intègre les différentes stratégies possibles d'un enfant cœliaque.

Globalement, les stratégies de coping poursuivent plusieurs intérêts (Stassen Berger, 2012) :

1. « Diminuer les conditions environnementales stressantes et augmenter les chances de rétablissement ;
2. ajuster ou tolérer des événements négatifs ;
3. maintenir une image de soi positive ;

4. maintenir l'équilibre émotionnel ;
5. maintenir une relation satisfaisante avec les autres. »

2.3.4. Les stratégies de coping chez les enfants cœliaques : état actuel des connaissances

L'alimentation sans gluten est la principale difficulté relatée par les enfants qui souffrent de la MC et qui doivent respecter un RSG. Une étude a montré que les restrictions imposées ont entraîné la mise en place de stratégies facilitant la gestion de la maladie (Brancaglioni & al., 2016). Les stratégies sont multiples.

- Les stratégies **centrées sur le problème** peuvent être l'apport d'un repas de la maison lors de moments sociaux afin d'atténuer le stress lié à l'éventuelle indisponibilité des aliments sans gluten.
- Les stratégies **centrées sur l'émotion** peuvent être des réévaluations cognitives (par exemple, en comparant la MC à d'autres maladies chroniques et en concluant que ce n'était pas si grave et que cela aurait pu être pire), des stratégies de pensées positives (par exemple, les enfants cœliaques pourraient se dire qu'ils sont en meilleure santé que leurs pairs car ils ne mangent pas autant d'aliments malsains), l'acceptation du diagnostic (par exemple, les enfants cœliaques pourraient penser que même s'ils ne peuvent pas changer celui-ci, ils peuvent être heureux, épanouis) mais aussi le retrait des contacts sociaux, la tentative des enfants cœliaques de cacher leur état ou encore de le compenser en étant trop gentils (Skjerning & al., 2014).
- Les stratégies **centrées sur la recherche sociale** peuvent être la recherche du soutien de la famille et des amis car ils peuvent avoir un rôle important dans leurs actions et leur soutien vis-à-vis de la sollicitude et d'une forme de contrôle positif (Rosen & al., 2011) mais aussi le soutien des professionnels de santé (Brancaglioni et al. (2016). Les auteurs de cette étude soulignent l'importance de rechercher des stratégies avec ces patients et leurs familles afin de minimiser le stress et la souffrance causés par le RSG mais aussi de promouvoir l'adhésion ou le maintien du régime.

Il est important de noter que les stratégies de coping mises en place ainsi que la compliance au régime alimentaire varient suivant les traits de personnalité (Wagner & al., 2016), suivant les facteurs contextuels et externes comme par exemple la disponibilité de produits sans gluten, suivant le soutien apporté par les proches et la sensibilisation à la MC

(Rosen & al., 2011) et aussi suivant le sexe de l'enfant cœliaque. Les garçons font plus d'efforts pour dissimuler leur maladie et présentent une plus grande réticence à intégrer la maladie dans leur identité sociale que les filles (Williams, 2000). De plus, les garçons demandent davantage un soutien parental dans leurs efforts pour changer les structures externes tandis que les filles préfèrent avoir elles-mêmes un rôle actif (Rosen & al., 2011).

Les stratégies de coping mises en place peuvent être efficaces dans certaines situations et peuvent s'avérer inefficaces dans d'autres (Bruchon-Schweitzer, 2001). Une stratégie inadaptée peut impacter négativement la QdV et engendrer une moins bonne adhésion au régime sans gluten (Sainsbury & al., 2013). Par exemple, il a été montré que des stratégies de coping centrées sur les émotions et celles axées sur une consommation de psychotropes étaient moins efficaces et moins adaptées que celles centrées sur le problème et aboutissaient à une moins bonne QdV (Baiardini & al., 2012). Plusieurs études ont constaté la moindre efficacité des stratégies basées sur les émotions. Ainsi, il a été montré que les pré-adolescents et adolescents davantage compliants au RSG s'appuient moins sur la régulation émotionnelle et la distraction que les jeunes non compliants (Wagner & al., 2016). De même, le fait d'avoir l'impression que la MC est incontrôlable semble être lié à une mauvaise QdV et à une moindre adhésion au RSG (Skjerning & al., 2014). Pour rappel, les stratégies de coping centrées sur l'émotion sont davantage mises en place lors des situations imprévisibles et/ou incontrôlables.

A l'inverse, les stratégies de coping les plus efficaces permettent de développer un sentiment d'être vus et inclus, ainsi qu'une sécurité et un contrôle accrus dans la vie quotidienne (Jacobsson & al., 2012).

3. Question de recherche

L'objectif principal de ce mémoire est d'obtenir davantage d'informations sur l'impact de la maladie cœliaque dans la vie des enfants et d'étudier leur QdV à l'aide de l'échelle ISQV-E.

La première question de recherche est donc : *Quel impact la maladie cœliaque peut avoir sur la QdV chez les enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans ?*

Les items génériques de l'ISQV-E et ceux spécialement créés pour cette étude devront aider de répondre à cette question.

La seconde question de recherche concerne les stratégies de coping que les enfants cœliaques ont développées afin de s'adapter au mieux à leur maladie :

Quelles sont les stratégies de coping développées par l'enfant cœliaque pour affronter la MC dans la vie quotidienne et quels effets ont-elles sur sa QdV ?

3.1. Hypothèses de recherche

Ce mémoire s'intéresse à trois hypothèses différentes. Les deux premières hypothèses concernent la QdV de l'enfant cœliaque et la troisième concerne les stratégies de coping.

Hypothèse 1 : *Les items du module spécifique à la maladie cœliaque ajoutés dans l'ISQV-E sont pertinents et complémentaires au module générique de l'ISQV-E.* L'objectif de cette hypothèse est de voir si les modules générique et spécifique de l'ISQV-E permettent de rendre compte des différents domaines impactés dans la vie de l'enfant cœliaque. Cette hypothèse pourra être vérifiée grâce à deux analyses.

- a.** La première analyse consiste à vérifier la similitude des résultats obtenus au questionnaire ISQVE-E complété des items spécifiques avec les résultats du questionnaire Celiac Disease DUX (CDDUX ; van Doorn & al., 2008). En effet, ces deux outils spécifiques mesurent la QdV chez les enfants cœliaques.
- b.** La seconde analyse consiste à vérifier que tous les sujets évoqués par l'enfant lors des entretiens semi-structurés se retrouvent dans les items des modules générique ou spécifique de l'ISQV-E.

Hypothèse 2 : *Une moins bonne QdV sera détectée par le module général de l'ISQV-E mais également par le module spécifique chez des enfants cœliaques par rapport à une population d'enfants « tout-venant ».*

En effet, le Celiac Disease-spécific Pediatric Quality Of Life (Jordan & al., 2013) et d'autres instruments spécifiques à la MC ont pu mettre en évidence une moins bonne QdV chez les enfants cœliaques par rapport aux enfants non sujets à la MC.

Hypothèse 3 : *Les données sociodémographiques et cliniques de l'enfant cœliaque, les impacts positifs, neutres ou négatifs engendrés par la MC ainsi que les stratégies de coping mises en place peuvent expliquer la QdV de ces enfants. Cette hypothèse exploratoire a pour but d'analyser ce que ces différentes informations peuvent entraîner comme QdV.*

4. Méthodologie

4.1. Population

4.1.1. Echantillon

Tableau 1

Age et sexe des participants

	<i>C01</i>	<i>C02</i>	<i>C03</i>	<i>C04</i>	<i>C05</i>	<i>C06</i>	<i>C07</i>
<i>Age</i>	10 ans	10 ans	10 ans	10 ans	11 ans	9 ans	10 ans
<i>Sexe</i>	Fille	Fille	Fille	Garçon	Fille	Fille	Fille

4.1.2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion ont été les suivants :

- 1) être âgé de 8 et 12 ans (sans retard mental spécifique, on considère qu'à partir de sept à huit ans, les enfants sont capables d'évaluer seul leur QdV (selon Missotten & al., 2007)).
- 2) avoir été diagnostiqué comme atteint de la maladie cœliaque.
- 3) parler couramment le français.

Le critère d'exclusion est le suivant :

- 1) ne pas être atteint de comorbidité médicale, allergie ou autre problématique physique ou psychologique

4.1.3. Procédure de recrutement

Afin de recruter les participants concernés par cette étude, des flyers décrivant le projet ont été déposés dans les salles d'attente des gastro-pédiatres du CHR La Tourelle-Peltzer à Verviers. Ces flyers permettaient aux parents intéressés de contacter la responsable de ce mémoire pour mieux connaître les objectifs et les modalités de l'entretien. Si le parent marquait son accord, un rendez-vous était fixé avec l'enfant et son parent.

Une annonce a également été postée sur les réseaux sociaux (via Facebook) afin de maximiser les chances de trouver des participants pour l'échantillon.

4.1.4. Contexte et lieu de la rencontre

Les rencontres se sont déroulées au domicile des enfants.

Dans un premier temps, l'enfant était invité, avec l'aide de son parent, à compléter un questionnaire sociodémographique et un questionnaire relatif à la MC.

Dans un deuxième temps, dans la plupart des cas, l'enfant était seul avec le chercheur afin qu'il se sente le plus libre possible de répondre aux diverses questions. Trois questionnaires étaient proposés à l'enfant : deux concernant la QdV et un concernant les différentes stratégies de coping mises en place. Ensuite, un entretien semi-structuré a pu être mené avec chaque enfant afin d'évaluer sa QdV et ses stratégies de coping suite à la MC. Deux des enfants rencontrés ont souhaité que leur parent reste dans la pièce. Les réponses obtenues devront donc être nuancées.

4.1.5. Considérations éthiques

Cette étude a été validée par le comité éthique de la faculté de Psychologie, de Logopédie et des Sciences de l'Éducation le 05/02/2022 (numéro : 10099 ; projet : mémoire 5052).

Le consentement des parents ainsi que celui de l'enfant où étaient précisés les objectifs de la recherche, les modalités de la recherche, les risques potentiels et les droits des participants ont été signés par les participants concernés. La participation à cette étude a été volontaire et tous les participants ont eu le droit de quitter l'étude à n'importe quel moment sans devoir donner de justification. Le chercheur a lui aussi eu le droit d'arrêter la participation s'il estimait menacé le bien-être de l'enfant.

Les données recueillies ont été traitées de manière strictement confidentielle et anonyme ; à cette fin un code individuel a été attribué à chaque participant. Le fichier contenant ces données était stocké dans le cloud sécurisé de l'institution et a été détruit une fois les résultats communiqués. Comme mentionné dans la lettre de consentement, les rencontres avec les enfants ont été enregistrées ; il s'agissait d'un enregistrement audio uniquement afin de préserver l'anonymat de l'enfant. Les consentements éclairés ainsi que les questionnaires sont

conservés à part et archivés dans une armoire verrouillée à la faculté de Psychologie, de Logopédie et des Sciences de l'Education. Aucune photocopie des données n'a été effectuée. Il nous faut préciser qu'aucun débriefing n'a eu lieu, pour la raison qu'aucune donnée n'est cachée aux participants.

4.2. Outils

4.2.1. Questionnaire sociodémographique

Dans le cadre de ce mémoire, un questionnaire sociodémographique a été créé. Celui-ci a été complété par l'enfant et son parent. Ce questionnaire traite de la composition familiale de l'enfant, de sa scolarité et de ses activités extra-scolaires. Ce questionnaire n'est pas validé. Il a été construit suite à un travail de collaboration avec la promotrice de ce mémoire et se base sur d'autres mémoires similaires à celui-ci, utilisant l'ISQV-E générique et des items spécifiques à une autre maladie chronique.

4.2.2. Questionnaire relatif à la maladie cœliaque

Ce questionnaire a été créé dans le but de récolter des informations précises quant aux aspects de la maladie cœliaque de l'enfant. Il a également été complété par l'enfant et son parent. Ce questionnaire aborde le diagnostic de la maladie, le suivi médical actuel de l'enfant (y compris les rendez-vous avec le nutritionniste/diététicien), les personnes au courant de la maladie de l'enfant, les manifestations somatiques lorsque le RSG n'est pas respecté, l'annulation des activités de l'enfant suite à la MC, les aménagements mis en place pour les repas à l'école, la réaction des autres enfants par rapport à la MC de l'enfant et enfin, une dernière question concerne les aliments contenant du gluten que l'enfant souhaiterait pouvoir manger. A nouveau, ce questionnaire n'est pas validé. Il a été élaboré selon la même méthode que le questionnaire précédent.

4.2.3. L'inventaire systémique de Qualité de Vie pour enfants (ISQV-E ; Missotten & al., 2007)

Comme abordé précédemment, l'ISQV-E permet de mesurer la QdV chez les enfants de 8 à 12 ans. Ce questionnaire passe en revue 20 différents domaines de vie. Les domaines sont :

le sommeil, l'alimentation, la douleur physique, la santé, les vêtements, l'apparence physique, la chambre, les grands parents, la mère, le père, la fratrie, les amis, la manière dont les amis parlent de l'enfant, l'école, les résultats scolaires, le sport, les activités non sportives, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité et la tolérance à la frustration. Le test se déroule sur ordinateur, et les réponses sont traduites en nombres par le logiciel.

Pour chaque domaine, quatre aspects sont évalués (Missotten, 2005) :

1. **L'état** : à l'aide d'une flèche pleine sur un disque, l'enfant doit indiquer à quel point il pense qu'il est satisfait dans ce domaine de vie. Le continuum de satisfaction va de totalement malheureux (représenté par un bonhomme qui pleure) à parfaitement heureux (représenté par un soleil ; *figure 3A*).
2. **Le but** : sur le même cadran que l'étape précédente, l'enfant doit tracer une flèche discontinue qui reflète l'endroit où il souhaiterait être, ce qui représente une situation satisfaisante pour l'enfant (*figure 3A*).
3. **Le rapprochement/ l'éloignement et vitesse** : l'enfant doit indiquer si par rapport à sa situation actuelle, il se rapproche ou s'éloigne de sa situation idéale. A l'aide d'un continuum allant de lent (piéton qui marche) à rapide (avion qui vole), l'enfant doit indiquer la vitesse de rapprochement ou d'éloignement. L'enfant a également la possibilité de choisir le panneau « STOP » s'il ne perçoit aucun changement (*figure 3B*).
4. **Le rang** : dans cette dernière partie, l'enfant doit évaluer l'importance qu'il accorde à chaque domaine. Ce domaine est placé sur une échelle graduelle en sept points allant de « essentiel » à « inutile » (*figure 3C*).

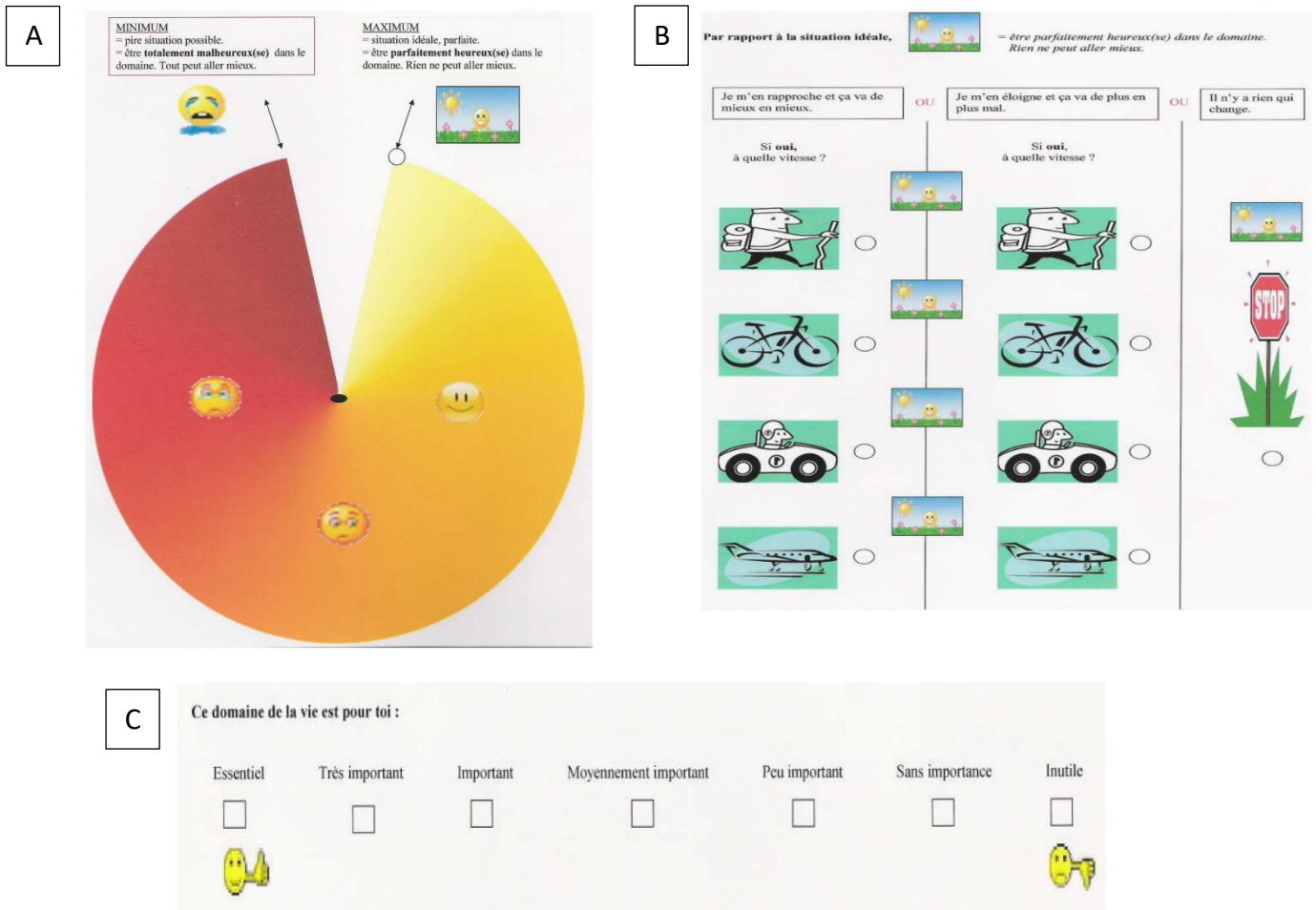


Figure 3. ISQV-E : A. Evaluation de l'état et du but. B. Evaluation du rapprochement ou de l'éloignement et de la vitesse. C. Evaluation du rang. D'après (Missotten & al., 2007).

Plusieurs scores concernant la QdV de l'enfant sont obtenus (Missotten & al., 2007) :

- Le score **But** (de 0 à 100) correspond à la distance moyenne entre la situation désirée et la situation idéale. Cela permet d'obtenir des informations quant au niveau de satisfaction désiré. Plus ce score est élevé et plus le but est éloigné de l'idéal.
- Le score **Rang** (2 à 0,15) indique l'importance que l'individu attribue à chacun des domaines de vie évalués. Plus ce score est élevé et plus ce domaine est prioritaire pour la personne.
- Le score **Etat** (0 à 100) indique la distance moyenne entre la situation actuelle et la situation idéale. Plus le score obtenu est élevé plus la situation actuelle s'écarte de la situation idéale.

- Le score **Ecart** (de -100 à 100) représente la distance moyenne entre l'Etat et le But, pondérée par la vitesse d'amélioration ou de détérioration et le rang du domaine dans la hiérarchie des priorités. **Ce score correspond au score de QdV** : plus ce score est faible, quel que soit son signe, plus ce que l'enfant vit est proche de ce qu'il souhaite. Si un score négatif est obtenu, cela indique que l'état actuel est meilleur que le but.

Les normes de ce questionnaire ont été calculées par Etienne & al. (2011) sur un échantillon de 288 enfants dont la moyenne d'âge s'élevait à 10 ans et 5 mois (*voir tableau 28, en annexe*).

Dans le cadre de ce mémoire, plusieurs items spécifiques ont été créés. Pour la MC, nous avons ajoutés ces six domaines spécifiques suivants :

- Le fonctionnement émotionnel :
 - Comment je me sens par rapport à ma maladie cœliaque.
 - Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) de ma capacité à ne pas m'inquiéter, me sentir fâché, triste ou gêné d'avoir la maladie cœliaque.
- Les vérifications concernant le régime alimentaire :
 - Comment mon régime alimentaire affecte ma vie de tous les jours : surveillance, devoir faire attention à ce que je mange, regarder les étiquettes, ne pas mélanger les couverts, ...
 - Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) de ma capacité à faire, dans ma vie de tous les jours, les vérifications qu'il faut pour mon allergie alimentaire.
- Les limitations et l'impact sur la vie sociale du régime alimentaire :
 - Comment la maladie cœliaque limite mes activités dans la vie de tous les jours : ne pas faire comme les autres, devoir refuser de la nourriture quand je fais des choses avec les autres, devoir apporter sa nourriture, ne pas pouvoir aller dormir chez un copain, ...
 - Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours malgré les limitations dues à mon allergie alimentaire.
- La gestion en cas de contact avec l'aliment allergène (ici l'ingestion de gluten) :

- Comment je réagis quand j'ai mangé quelque chose contenant du gluten.
 - Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ma capacité à pouvoir gérer la situation si j'ai ingéré du gluten.
- Le dialogue avec les autres autour de ma maladie cœliaque :
 - Comment je communique avec les autres autour de ma maladie.
 - Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la façon dont je parle de ma maladie aux autres.
- Les traitements et examens médicaux :
 - Comment mon traitement (régime sans gluten ou autres) et mes examens médicaux récurrents affectent ma vie de tous les jours.
 - Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours malgré mes traitements et mes examens médicaux.

Pour établir l'analyse de QdV de l'enfant cœliaque, le score "écart" obtenu par l'enfant à chacun des items sera comparé à la moyenne du score "écart" dans une population d'enfants « tout-venant ».

4.2.4. Le Celiac Disease DUX (CDDUX ; van Doorn & al., 2008)

Le Celiac Disease DUX (CDDUX), créé par van Doorn et al. (2008), est un autre questionnaire spécifique aux enfants cœliaques. Il est associé au questionnaire Dutch-ChildAZL-TNO-Quality-of-Life (DUX-25) (Koopman & al., 1998) qui, lui, est générique et mesure l'influence d'une maladie chronique sur le fonctionnement familial, physique, émotionnel et social de l'enfant.

Dans le cadre de ce travail, uniquement la partie spécifique à la MC sera administrée aux enfants c'est-à-dire, uniquement le CDDUX et non le questionnaire générique DUX-25.

Le CDDUX se compose de 12 items. Les items correspondent à différentes situations rencontrées dans la vie d'un enfant cœliaque. Ces items concernent la communication, le régime spécifique sans gluten et le fait d'être un enfant cœliaque. Pour chaque item, cinq visages sont représentés sur un continuum allant de « très triste » à « très content ». L'enfant doit entourer le visage qui correspond à son état quand il rencontre la situation donnée (van Doorn & al.,

2008 ; *figure 4*). Les scores sont compris entre 0 et 100. Plus le score est élevé, plus l'enfant présente une bonne QdV relative à l'item.

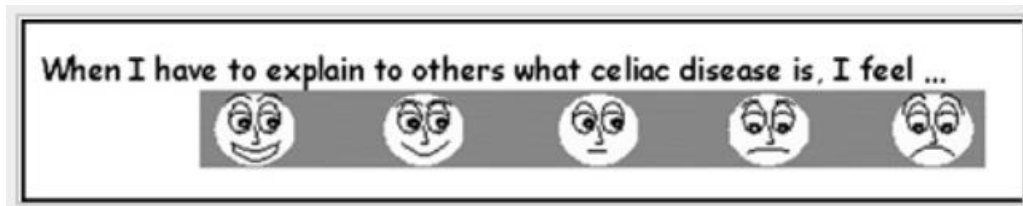


Figure 4. Exemple d'un item spécifique à la MC. D'après van Doorn et al., 2008.

Les normes de la version espagnole de ce questionnaire ont été calculées par Lins & al. (2015) sur un échantillon de 33 enfants/adolescents âgés entre 8 et 18 ans (*voir tableau 29, en annexe*). Cette version espagnole a été validée.

Les données psychométriques de ce test sont satisfaisantes. En effet, le CDDUX rapporte une bonne validité et une forte sensibilité (van Doorn & al., 2008). Par exemple, le lien entre une moins bonne QdV et un diagnostic de la MC après l'âge de deux ans a pu être mis en évidence uniquement par le CDDUX (Högberg & al., 2003).

Dans le cadre de ce mémoire, ce questionnaire a été traduit de l'anglais au français par une méthode de back-translation (Brislin, 1970). Cette méthode consiste, dans ce cas-ci, à traduire les items en français et puis de les retraduire en anglais. Afin de s'assurer que les items traduits ne présentaient aucune faute grammaticale, les différences entre la version originale et celles traduites ont été débattues et résolues sous la supervision du promoteur.

4.2.5. Le Self-Report Coping Scale (SRCS ; Causey & Dubow, 1992)

Le Self-Report Coping Scale (SCRS), créé par Causey et Dobow en 1992, est un questionnaire d'autoévaluation concernant les stratégies d'adaptation mises en place chez l'enfant.

Ce questionnaire comprend 34 items. Chaque item représente une stratégie d'adaptation de l'enfant en réponse à un stresser spécifique. A l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de « jamais » à « toujours », l'enfant doit indiquer à quelle fréquence il utilise la stratégie d'adaptation quand il est confronté à la situation « Quand je rencontre une difficulté ou un problème lié à ma MC ... ». Une difficulté liée à la MC peut concerner la gestion du régime

sans gluten à la maison, à l'école, lors d'activité extra-scolaire ou encore en vacances, l'acceptation de cette maladie, la gestion des symptômes lorsque l'enfant a ingéré du gluten, ...

Selon Roth et Cohen (1986), les différents éléments d'adaptation repris dans ce questionnaire peuvent être conceptualisés en deux catégories. La première concerne les stratégies d'approche où l'on retrouve la résolution de problèmes (huit items) et la recherche de soutien social (huit items). La seconde catégorie concerne les stratégies d'évitement, évaluées par trois sous-échelles : la distanciation (sept items), l'intériorisation (sept items) et l'extériorisation (quatre items). La conceptualisation de ces cinq stratégies d'adaptation pour chaque facteur de stress a été confirmée (Causey & Dubow, 1992). Pour revenir à la classification des stratégies de coping de Lazarus et Folkman (1984), les stratégies d'approche correspondent aux stratégies centrées sur le problème ; les stratégies d'évitement concernent les stratégies centrées sur l'émotion.

Le SCRS présente de bonnes qualités psychométriques. Les consistances internes des échelles ainsi que la fiabilité test-retest sont satisfaisantes. Grâce aux différents indices critériés évalués (évaluations par les pairs des stratégies d'adaptation de l'enfant, compétences personnelles, anxiété auto-rapportée), Causey et Dubow (1992) ont pu confirmer une bonne validité de construit des scores du SRCS.

Une version canadienne-française existe et sera utilisée dans le cadre de ce mémoire. Cette version a été validée par Hébert et al. (2007). Elle présente une validité de construit semblable à celle trouvée par Causey et Dubow ainsi que des consistances internes et une fidélité test-retest similaires à la version originale.

Hébert et al. (2007) ont calculé les normes du SRCS sur un échantillon composé de 104 filles et 87 garçons âgés de 7 à 12 ans. Des scores élevés indiquent une plus grande fréquence d'utilisation des moyens d'adaptation lors de la situation stressante spécifique. De plus, les résultats ont montré davantage de stratégies de résolution de problèmes et d'intériorisation chez les filles que chez les garçons. Les garçons utilisent davantage les stratégies de distanciation et d'extériorisation (Hébert & al., 2007) (*voir tableaux 30 et 31, en annexe*).

4.2.6. Entretiens semi-structurés

4.2.6.1. Contenu des entretiens

Afin d'approfondir l'analyse des répercussions de la MC sur la QdV de l'enfant, un entretien semi-structuré a été réalisé avec chaque enfant.

L'entretien était composé de deux grandes parties. La première concernait la représentation cognitive et émotionnelle de la MC et la deuxième partie concernait les implications dans la vie quotidienne.

Premièrement, concernant la représentation cognitive, il était demandé à l'enfant d'expliquer sa maladie. Pour cela, un support visuel était prévu : l'enfant devait compléter la bulle d'un personnage comme si c'était le personnage qui décrivait la maladie.

Deuxièmement, afin de questionner les représentations émotionnelles, l'enfant devait citer les émotions qui lui viennent à l'esprit lorsque qu'il pense à sa maladie. Afin d'aider l'enfant à répondre, des cartes représentant différentes émotions (« je me sens différent(e) », « je me sens motivé(e) », « je me sens triste », « je me sens inquiet(e) », « je me sens joyeux(se) », « je me sens fier(e) », « je me sens heureux(se) », « je me sens soulagé(e) », « je me sens en colère » et « je me sens mitigé(e) ») étaient disposées devant lui. L'enfant pouvait alors en sélectionner une ou plusieurs et il devait définir, à l'aide d'un thermomètre, l'intensité des émotions choisies. De plus, il était libre d'amener une ou plusieurs émotion(s) différente(s) que celles proposées. Enfin, il était demandé à l'enfant d'expliquer ses différents choix.

Troisièmement, afin de connaître les implications de la MC dans la vie quotidienne, l'enfant devait décrire ce que la MC implique et a amené dans sa vie de tous les jours. Pour ce faire, un tableau lui était proposé. Différents domaines de vie de l'enfant (l'école, la maison, les amis, ...) étaient représentés. Chaque domaine contenait trois cases. La première case avait pour but de contenir les impacts négatifs, la deuxième case les impacts neutres et la troisième case les impacts positifs de la MC. Des lignes supplémentaires étaient prévues si l'enfant proposait un domaine non mentionné sur la feuille.

Chaque entretien se terminait par deux dernières questions posées à l'enfant. La première concernait son ressenti depuis le diagnostic et l'autre évoquait les potentiels changements qu'il souhaiterait amener dans sa vie.

4.2.6.2. Analyse du contenu des entretiens

L'analyse qualitative du contenu des entretiens a été faite selon une analyse de contenu thématique (ACT).

Une ACT consiste à « procéder systématiquement au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » selon Paillé et Mucchielli (2021). Ici, il s'agit d'une ACT à codage générique car les questions prédéfinies de l'entretien correspondent à des thèmes génériques : les cognitions et les émotions relatives à la maladie, les impacts positifs, négatifs ou neutres engendrés par la maladie dans le quotidien de l'enfant, les souhaits de l'enfant, et enfin son ressenti depuis le diagnostic. Ces thèmes de départ se verront modifiés et complétés par les thèmes abordés dans les entretiens (Paillé & Mucchielli, 2021).

L'ACT a été réalisée en quatre étapes :

1. La retranscription des entretiens.
2. La définition du cadre thématique, à savoir le sujet de la recherche qui est ici l'analyse des impacts de la MC sur le quotidien de l'enfant cœliaque.
3. La catégorisation du matériel suivant les thèmes prédéfinis et les nouveaux thèmes apparus lors des entretiens.
4. L'élaboration de l'arbre thématique, qui est une mise en relation des différents thèmes (Miles & Huberman, 2003) et qui a pour but de donner une représentation structurée du matériel étudié.

5. Résultats

5.1. Analyse des résultats de l'ISQV-E

En comparant la norme du score "Ecart global" (Moyenne = 2,03 ; E-T = 2,15 ; Étienne, Dupuis, Spitz, Lemétayer et Missotten, 2010, voir *Tableau 4 – partie I pour les résultats de l'ISQV-E*) avec les scores obtenus par les participants cœliaques, l'ISQV-E met en évidence une bonne QdV pour C03 et C05. Par contre, C01 et C04 présentent une QdV moyenne, et C02, C06 et C07 présentent une mauvaise QdV.

C01 présente une bonne QdV en ce qui concerne le sommeil, la santé, les vêtements, la chambre, les relations avec sa maman, les relations avec son papa, les relations avec sa fratrie, les contacts avec ses amis, les résultats scolaires, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité, la tolérance à la frustration, le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RSG, les limitations liées au RSG et la communication autour de la maladie. C01 présente une QdV moyenne en ce qui concerne l'alimentation ainsi qu'au total des items. Enfin, C01 présente une mauvaise QdV concernant la douleur physique, l'apparence physique, les relations avec ses grands-parents, comment ses amis parlent d'elle, l'école et les activités extra-scolaires sportives.

C02 présente une bonne QdV en ce qui concerne la douleur physique, les vêtements, la chambre, les relations avec sa maman, les relations avec son papa, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent d'elle, l'école, les activités extra-scolaires sportives et non sportives, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité et la tolérance à la frustration. C02 présente une QdV moyenne concernant la santé, l'apparence physique et la gestion en cas d'ingestion de gluten. Enfin, C02 présente une mauvaise QdV concernant le sommeil, l'alimentation, les relations avec ses grands-parents, les relations avec sa fratrie, les résultats scolaires, le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RSG, les limitations liées au RSG et la communication autour de la maladie. Au global, sa QdV est mauvaise

C03 présente une bonne QdV concernant la santé, les vêtements, l'apparence physique, les relations avec ses grands-parents, les relations avec sa maman, les relations avec son papa, les relations avec sa fratrie, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent d'elle, l'école, les résultats scolaires, les activités extra-scolaires sportives, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité, la tolérance à la frustration, le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RSG, la gestion en cas d'ingestion de gluten et la communication autour de la maladie. C03

présente une QdV moyenne en ce qui concerne l'alimentation et la douleur physique. Enfin, C03 présente une mauvaise QdV concernant le sommeil, la chambre et les limitations sociales liées au RSG. Au global, C03 a une bonne QdV.

C04 présente une bonne QdV en ce qui concerne la douleur physique, la santé, les vêtements, les relations avec ses grands-parents, les relations avec sa maman, les relations avec sa fratrie, les contacts avec ses amis, l'école, les résultats scolaires, les activités extra-scolaires sportives, l'obéissance à l'autorité, les vérifications liées au RSG, les limitations liées au RSG, la gestion en cas d'ingestion de gluten et la communication autour de la maladie. C04 présente une QdV moyenne pour ce qui a trait à l'autonomie et à la tolérance à la frustration. Enfin, C04 présente une mauvaise QdV concernant le sommeil, l'alimentation, l'apparence physique, la chambre, comment ses amis parlent de lui, et le fonctionnement émotionnel. Au global, sa QdV est moyenne.

C05 présente une bonne QdV en ce qui concerne l'alimentation, la douleur physique, la santé, les vêtements, l'apparence physique, la chambre, les relations avec ses grands-parents, les contacts avec ses amis, l'école, les activités extra-scolaires sportives, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité, la tolérance à la frustration, le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RSG, la gestion en cas d'ingestion de gluten et la communication autour de la maladie. C05 présente une QdV moyenne pour ce qui est relatif au sommeil, aux relations avec son papa, aux relations avec sa fratrie et comment ses amis parlent d'elle. Enfin, C05 présente une mauvaise QdV concernant les relations avec sa maman, les résultats scolaires et les limitations sociales liées au RSG. Au global, sa QdV est moyenne.

C06 présente une bonne QdV concernant le sommeil, la chambre, les relations avec ses grands-parents, les relations avec sa maman, les relations avec son papa, les activités extra-scolaires sportives, la tolérance à la frustration, le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RSG, les limitations liées au RSG et la communication autour de la maladie. C06 présente une QdV moyenne en ce qui concerne l'alimentation, l'apparence physique et les résultats scolaires. Enfin, C06 présente une mauvaise QdV concernant la douleur physique, la santé, les vêtements, les relations avec sa fratrie, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent d'elle, l'école, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité et la gestion en cas d'ingestion de gluten. Sa QdV au global est mauvaise.

C07 présente une bonne QdV en ce qui concerne les relations avec ses grands-parents, l'autonomie et l'obéissance à l'autorité. C07 présente une QdV moyenne relative à la tolérance

à la frustration. Enfin, C07 présente une mauvaise QdV concernant le sommeil, l'alimentation, la douleur physique, la santé, les vêtements, l'apparence physique, la chambre, les relations avec sa maman, les relations avec son papa, les relations avec sa fratrie, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent d'elle, l'école, les résultats scolaires, les activités extra-scolaires sportives et non sportives, le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RSG, les limitations liées au RSG, la gestion en cas d'ingestion de gluten et la communication autour de la maladie. Au global, sa QdV est mauvaise.

Il est important de mentionner que l'item « Traitements médicaux » a été proposé aux enfants mais ces derniers ont tous répondu « cela ne me concerne pas ».

5.2. Analyse de la validité des items spécifiques à la MC de l'ISQV-E

5.2.1. Analyse du CDDUX

Pour rappel, les différents items du CDDUX sont répartis dans trois catégories : la communication, le fait d'avoir la maladie cœliaque et le régime sans gluten.

Les différents résultats du CDDUX obtenus par les participants à chaque catégorie comparés aux moyennes issues d'une population d'enfants cœliaques sont présentés dans la deuxième partie du *tableau 4*.

Pour cette analyse, chacune des trois catégories a été comparée à un ou deux items du module spécifique de l'ISQV-E ainsi qu'à un item du module générique (*voir tableau 2*). Par exemple, les items concernant la communication ont été mis en lien avec l'item générique « Contact avec les amis » et l'item spécifique « Parler de ma maladie ».

Il est à noter que le ISQV-E spécifique aborde la problématique de la gestion en cas d'ingestion de gluten, et que cette problématique ne se retrouve pas dans le CDDUX.

Tableau 2

Correspondance entre les différents items du CDDUX et de l'ISQV-E

CDDUX	ISQV-E Générique	ISQV-E Spécifique
Communication	Contacts avec les amis	Parler de ma maladie
Avoir la maladie cœliaque	Tolérance à la frustration	Fonctionnement émotionnel
Régime sans gluten	Alimentation	Régime : limitations Régime : vérifications Gestion en cas de contact

Les résultats des CDDUX et des items sélectionnés dans l'ISQV-E sont présentés dans le *tableau 3*, en indiquant par “0” les scores dans la moyenne de la QdV, par “+” les scores meilleurs et par “-” les scores pires.

Tableau 3

Comparaison des scores du CDDUX et de l'ISQV-E

Enfant	Communication			Avoir la MC			RSG		
	CDDUX	Gén.	Spé.	CDDUX	Gén.	Spé.	CDDUX	Gén.	Spé.
C01	-	+	+	-	+	+	-	0	+
C02	-	+	--	-	+	-	-	-	--
C03	0	+	+	-	+	+	-	0	+ et -
C04	0	+	+	-	+	-	-	-	+
C05	0	+	+	0	+	+	0	+	+
C06	-	-	+	0	+	+	0	0	+
C07	-	--	--	--	0	--	--	--	--

Note. Gén. = item générique choisi de l'ISQV-E ; Spé. = item(s) spécifique(s) choisi(s) de l'ISQV-E.

Pour C01, C03, C04 et C06, le CDDUX met en évidence une mauvaise QdV concernant une ou plusieurs catégories alors que l'ISQV-E montre globalement une QdV moyenne ou bonne. Pour C02 et C07, les mécontentements objectivés par le CDDUX se retrouvent à travers les scores de l'ISQV-E. Enfin, pour C05, le CDDUX rapporte une satisfaction dans la moyenne alors que l'ISQV-E met en évidence des bonnes qualités de vie.

En conclusion, il n'y a apparemment pas beaucoup de concordance entre les scores obtenus aux deux questionnaires.

5.2.2. Analyse de la pertinence des items spécifiques ajoutés au module générique

Les items spécifiques seront jugés pertinents s'ils correspondent à des sujets abordés lors de l'entretien. Pour le savoir, les sujets seront positionnés dans une arborescence (également appelée cartographie thématique ou arbre thématique) selon une analyse de contenu thématique (ACT) (réf. au chapitre 4.2.6.2. p. 43).

L'arbre thématique (voir *Figures 5, 6 et 7*) a été construit à partir de cinq axes (en jaune), similaires aux thèmes des questions prédéfinies de l'entretien. Ensuite, sont abordées les rubriques (en mauve) qui sont les différents sujets amenés par l'enfant. Les rubriques sont divisées en chapitres et sous-chapitres (en vert) pour arriver aux thèmes (en rose). Certains thèmes sont divisés en sous-thèmes (non mentionnés sur les *Figures 6 et 7*). Les sous-thèmes sont des contenus irréductibles qualifiant un thème. Enfin, les sous-thèmes ou les thèmes sont exemplifiés par un ou plusieurs verbatims (non mentionnés sur les *Figures 6 et 7*) représentatif(s) du thème mentionné.

Les axes thématiques « Cognitions », « Désir de changement » et « Impacts médicaux » n'ont pas été thématiques dans l'arborescence car ces axes s'éloignent de la problématique abordée pour cette hypothèse. En effet, les cognitions que l'enfant a sur sa maladie se réfèrent à sa propre explication/définition de la MC. Le désir de changement, quant à lui, concerne les éléments, de toute nature, que l'enfant souhaiterait changer dans sa vie. Enfin, les contraintes médicales sont liées au suivi médical annuel ou biannuel. Ces catégories d'éléments informationnels ne sont donc pas relatives aux difficultés et impacts rencontrés dans leur vie quotidienne suite à la MC.

Les axes développés seront alors : « impacts organisationnels » et « impacts personnels ». Leurs rubriques respectives seront détaillées une par une dans les sous-chapitres suivants.

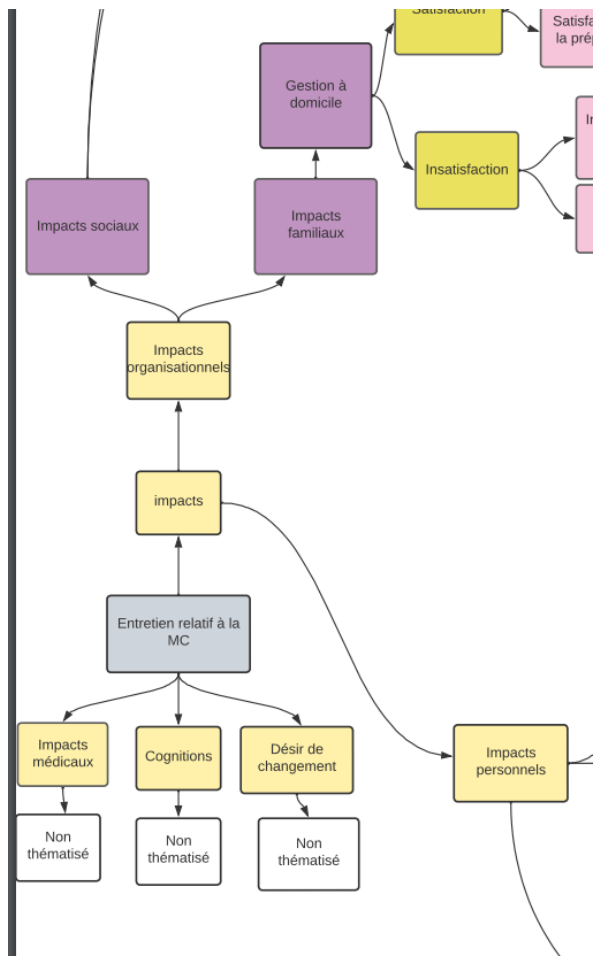


Figure 5. Cartographie de l'ACT - Partie I.

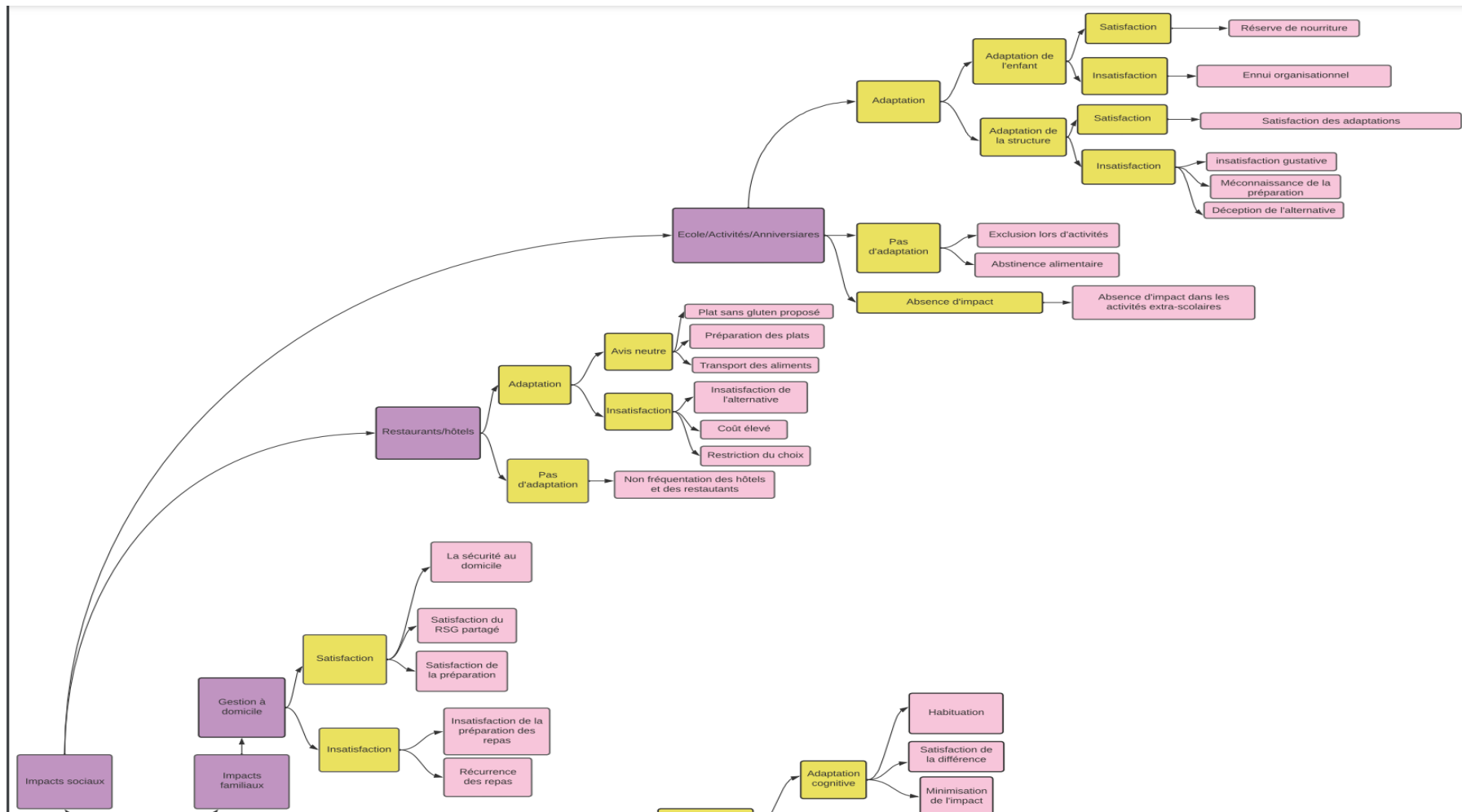


Figure 6. Cartographie de l'ACT – Partie II.

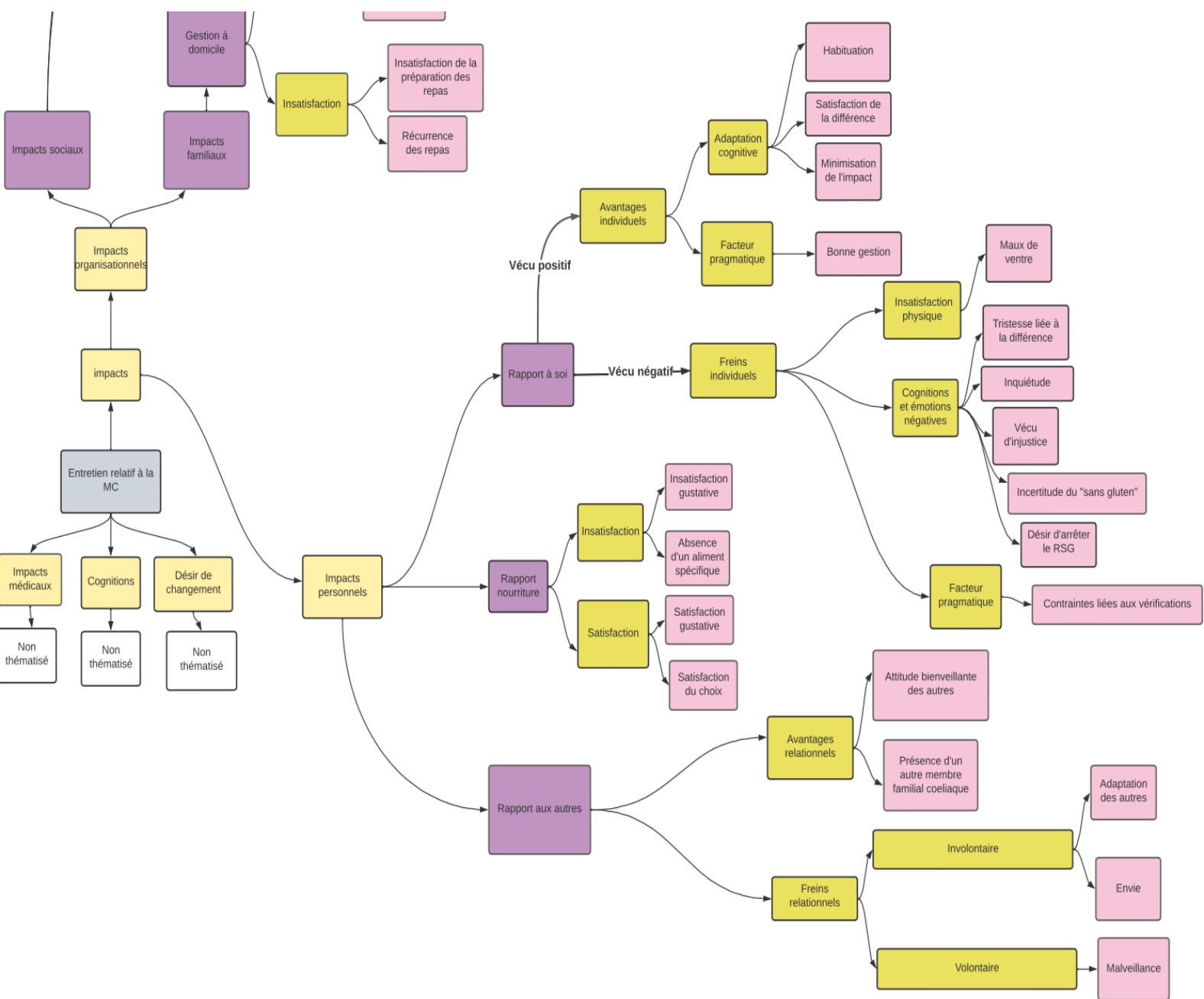


Figure 7. Cartographie de l'ACT – Partie III.

Tableau 4

Scores « Ecart » des participants à l'ISQV-E et scores au CDDUX

Items	C01	C02	C03	C04	C05	C06	C07	NORME	
								Moyenne	Ecart type
Partie I									
ISQV-E total	2,15	7,88	0,89	1,99	1,13	3,22	9,67	2,03	2,15
Sommeil	0,00	13,17	11,07	16,12	5,34	0,00	13,17	3,48	5,95
Alimentation	1,90	4,97	0,53	6,52	0,00	0,71	23,09	1,70	3,85
Douleur physique	11,07	0,00	1,98	0,72	0,00	18,68	8,86	3,10	6,77
Santé	0,00	4,13	0,00	0,00	0,95	5,78	11,07	3,16	8,07
Vêtements	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,55	8,50	0,60	2,36
Apparence physique	7,55	2,49	0,00	6,05	4,00	2,05	9,17	3,06	7,87
Chambre	0,00	0,00	2,78	3,97	0,00	0,00	2,22	0,95	3,74
Relations grands-parents	11,65	36,62	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	1,21	4,30
Relations maman	0,00	0,00	0,00	0,00	1,30	0,00	5,00	0,55	2,63
Relations papa	0,00	0,00	0,00	/	1,30	0,00	6,42	1,67	5,35
Relations fratrie	1,24	11,55	0,00	0,00	2,80	7,94	12,63	3,30	6,32
Contacts amis	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	8,68	10,69	1,75	5,66
Comment mes amis parlent de moi	2,78	0,40	0,64	2,80	1,73	7,98	11,65	1,93	3,91
Ecole	7,35	0,00	0,00	0,00	0,00	4,39	17,33	2,22	5,40
Résultats scolaires	0,00	70,74	0,00	0,00	5,58	1,38	0,48	3,05	7,87
Activités extra-scolaires sportives	4,50	0,00	0,00	0,00	0,00	-1,16	8,86	1,20	4,00

<i>Activités extra-scolaires non sportives</i>	/	0,00	/	/	/	/	4,14	1,58	4,59
<i>Autonomie</i>	0,00	0,63	0,35	1,69	0,00	8,63	0,00	1,35	3,16
<i>Obéissance à l'autorité</i>	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	3,00	0,00	1,73	3,50
<i>Tolérance à la frustration</i>	0,00	0,00	0,55	3,68	0,00	0,00	1,98	2,96	7,06
<i>Fonctionnement émotionnel</i>	1,37	5,34	0,00	3,57	0,00	0,00	19,57	2,03	2,15
<i>Régime : vérification</i>	0,00	16,71	0,00	0,00	0,00	0,00	4,60	2,03	2,15
<i>Régime : limitation</i>	0,00	17,22	3,54	0,64	3,62	0,00	29,76	2,03	2,15
<i>Gestion de contact</i>	/	2,26	0,00	0,00	0,48	7,76	17,33	2,03	2,15
<i>Parler de ma maladie</i>	0,00	11,81	0,00	0,00	0,00	0,00	15,22	2,03	2,15
<i>Traitements médicaux</i>	/	/	/	/	/	/	/	2,03	2,15
Partie II									
CDDUX									
<i>Communication</i>	50	15,42	82,42	56,67	60,61	49,70	45,45	59	21
<i>Avoir la maladie cœliaque</i>	30	20,61	28,18	16,97	36,97	31,82	6,67	36	21
<i>Le régime sans gluten</i>	36,67	16,14	23,64	22,27	40,61	51,97	3,33	36	16
Total	38,33	17,08	39,47	29,55	44,70	46,36	14,70	44	15

Note. La première partie du tableau concerne l'ensemble des items de l'ISQV-E. Les scores en vert signifient une bonne QdV, les scores en jaune font état d'une QdV moyenne et les scores en rouge correspondent à une mauvaise QdV ; La seconde partie du tableau correspond aux résultats obtenus au CDDUX. Les scores en vert indiquent une QdV supérieure d'un écart-type au-dessus de la moyenne des autres enfants cœliaques, les scores en jaune font état d'une QdV moyenne et enfin, les scores en rouge indiquent une QdV supérieure d'un écart-type en dessous de la moyenne des enfants cœliaques.

5.2.2.1. Les impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires

La MC impacte la vie sociale de l'enfant concernant ses journées à l'école, ses activités extra-scolaires et les anniversaires auxquels il participe. Cette rubrique est divisée en trois chapitres : la présence d'adaptation, l'absence d'adaptation et l'absence d'impact.

- A. La présence d'adaptation : concernant les adaptations, celles-ci peuvent être de deux types : internes ou externes. Les adaptations internes sont relatives aux actions mises en place par l'enfant. Les externes font, quant à elles, références aux stratégies d'adaptation réalisées par la structure d'accueil. Il est à noter que tant les adaptations internes qu'externes peuvent générer des conséquences positives ou négatives.
- A.1. La satisfaction : dans certaines situations sociales, l'enfant semble peu impacté par son RSG car une alternative sans gluten est prévue pour lui, que ce soit à son initiative ou à l'initiative de la structure, et cela lui convient.
- A.1.1. La satisfaction des adaptations sans gluten amenées par l'enfant :
- **Réserve de nourriture sans gluten** : « *J'ai ma petite boîte à l'école.* »
- A.1.2. La satisfaction des adaptations amenées par les structures :
- **Satisfaction des adaptations prévues par les structures (professeurs ou animateurs)** : « *Parce qu'on a des saucisses euh par exemple, quand on mange des pains saucisses, et qu'ils font avec des Swan et qu'il y a du gluten du coup, ils prennent des saucisses de la ferme.* » « *A l'école quand, par exemple au carnaval, il y a une femme de l'amicale des parents qui nous a fait des cookies.* [sans gluten] »
- A.2. L'insatisfaction :
- A.2.1. L'insatisfaction des adaptations de l'enfant :
- **Ennui organisationnel** : Lorsque l'enfant doit prévoir de la nourriture sans gluten, il arrive que l'organisation plus complexe qui en découle l'impacte négativement : « *Et négatif aussi parce que on doit toujours prendre quelque chose avec nous, s'il y a un anniversaire ou quoi.* » « *C'est embêtant de prendre des... pleins de choses, de le mettre dans un truc pour pouvoir aller manger là-bas et de toujours regarder ça, dans l'frigo, parce que là-bas, ils auront qu'à préparer 2 jours avant là bah je devrai le garder dans le frigo, voilà.* »
- A.2.2. L'insatisfaction des adaptations des structures : Dans certains cas, les adaptations mises en place par la structure sont jugées insatisfaisantes par l'enfant. Les enfants mettent en évidence trois types d'insatisfaction :
- **Insatisfaction gustative** : parfois, l'alternative sans gluten amenée par les amis de l'enfant n'est pas au goût de celui-ci. « *En troisième, il avait apporté un gâteau et pour moi, il avait apporté des petits gâteaux, mais je les ai pas mangé parce que j'aimais pas.* »
 - **Déception de l'alternative sans gluten** : l'alternative sans gluten prévue pour l'enfant peut être parfois moins attractive et moins appréciée que le goûter contenant du gluten. « *J'ai joué toute la journée, j'ai cherché toute la journée pour en fait ouvrir une... une... un coffre là où il y avait des Madeleines et qu'on m'a apporté ma pomme après.* »
 - **Méconnaissance de la préparation du plat sans gluten** : dans ce cas-ci, malgré le fait que le même aliment que pour les autres enfants lui soit proposé, en version sans gluten, l'enfant est mécontent de la façon dont celui-ci a été préparé. « [Des wraps] *Et ben ça par exemple quand les autres en ont, eux, ils sont souples, ils sortent du paquet c'est souple. Ben par exemple moi le mien, ils le sortent du paquet aussi comme les autres, mais normalement il faut le chauffer et du coup il casse et tout. Et du coup c'est... je mange, je dois manger avec une cuillère, une fourchette et j'en ai plein les doigts.* »

B. L'absence d'adaptation : dans certains cas, aucune alternative n'est envisagée. Cela attriste l'enfant car celui-ci sera alors exclu de l'activité impliquant de la farine ou ne pourra pas manger ce qui est proposé.

➤ **Exclusion lors d'activités** : « *Où ils font des boules de pâtes eau et farine pour faire la sarbacane et il y en a ils s'amuse à souffler à la farine et du coup moi je dois m'écartier parce qu'ils la soufflent dans tous les sens.* »

➤ **Abstinence alimentaire** : « *Par contre bah je peux pas manger lors des anniversaires.* » « *A la piscine [...] ils nous donnent un spéculos et deux Fruitella et là ils nous avaient donné que un spéculos et je l'ai donné à une amie.* » « *Euh oui, si des fois ils me donnent des chiques ou des biscuits qui a du gluten bah je peux pas en manger.* » « *que pour les anniversaires ou pour ceux qui me donnent un biscuit aussi ou des chiques qu'il y a du gluten bah je peux pas les manger aussi.* » « *Euhhh bah euh il y a les gâteaux d'anniversaire que je peux pas manger.* »

C. L'absence d'impact :

➤ **Absence d'impact dans les activités extra-scolaires** : pour certaines activités extra-scolaires (sportives ou non), l'enfant ne rencontre aucune difficulté liée à sa maladie, ce qu'il interprétera positivement. « *Non, parce que.. bah quand par exemple la natation, il n'y a pas de gluten. On nage et puis voilà.* » « *[Au niveau de tes activités extrascolaires, est-ce que ça a changé quelque chose ?] Non.* »

5.2.2.2. Les impacts sociaux au restaurant et lors des vacances

La MC a également des impacts sociaux au restaurant et lors des vacances. Cette rubrique aborde la présence ou l'absence d'adaptations mises en place dans ces situations.

A. La présence d'adaptations :

A.1. Les adaptations : plusieurs adaptations sont mises en place afin que l'enfant puisse continuer à fréquenter les restaurants et partir en vacances. Les adaptations mises en place par l'enfant ou par le restaurant/l'hôtel sont souvent considérées comme neutre par l'enfant. Il existe trois types d'adaptations :

➤ **Préparation de plats** : « *On doit acheter des choses sans gluten et faire sans gluten.* » « *Et pour les restaurants en vacances bah les parents m'amènent un repas si c'est un truc genre pizzeria ou quoi. Ils me prennent un repas et je le mange au restaurant et eux ils prennent une pizza.* »

➤ **Transports d'aliments** : « *C'est des choses qui ont été dans la valise.* » « *Et euh oui, j'avais pris de la farine de riz avec pour ne pas acheter un kilo là-bas.* »

➤ **Proposition de plats sans gluten** : « *Parce que à Disney ben on devait demander pour avoir le buffet sans gluten.* »

A.2. Insatisfaction de l'alternative :

➤ **Insatisfaction de l'alternative** : dans certains cas, l'enfant est déçu de l'alternative du plat qui lui a été préparé et souhaiterait manger ce que les autres mangent au restaurant. Les adaptations sont alors considérées comme négatives. « *Et pour les restaurants en vacances bah les parents m'amènent un repas si c'est un truc genre pizzeria ou quoi. Ils me prennent un repas et je le mange au restaurant et eux ils prennent une pizza.[...] Négatif parce que c'est bon les pizzas. Et aussi parce que je les vois manger un truc délicieux avec gluten pendant que moi je mange.* »

➤ **Coût élevé** : un autre aspect négatif est mis en évidence et concerne le prix plus élevé de la nourriture sans gluten au restaurant ou dans les hôtels. « *Ça coûte un peu plus cher.* »

- **Restriction du choix** : parfois, malgré des alternatives sans gluten proposées par la structure, l'enfant n'est pas satisfait et se sent frustré d'avoir un choix restreint de plat. « *Par exemple, quand on va au restaurant, il y a moins de... j'ai moins de choix.* »
- B. L'absence d'adaptations : la possibilité pour l'enfant d'aller au restaurant ou dans un hôtel n'est parfois plus envisagée à cause de l'absence d'alternatives sans gluten, ce qu'il qualifie comme impact négatif.
 - **Non fréquentation des hôtels et des restaurants** : « *On évite les hôtels « all inclusive » « Par exemple, je peux pas aller dans des restaurants.* »

5.2.2.3. La gestion du RSG à la maison

A travers les entretiens, les enfants ont exprimé soit de la satisfaction soit de l'insatisfaction dans la gestion du RSG à la maison.

- A. La satisfaction de la gestion : le RSG imposé peut entraîner des changements familiaux positifs liés à l'alimentation. Trois aménagements positifs ont été relevés :
 - **Satisfaction du RSG partagé** : certaines familles ont adopté le RSG pour tous leurs membres. « *Positif parce que ça donne quand même de la motivation.* » « *Parce qu'avant bah quand on faisait à manger, il y avait que moi qui mangeais, bah je me sentais un peu seule. Et maintenant, bah y'a mon papa et moi.* »
 - **Satisfaction de la préparation des repas** : Ce thème est divisé en sous-thèmes : la participation de l'enfant à la préparation des repas (« *Juste qu'on doit beaucoup plus cuisiner aussi. [...] Bah contente parce que j'adore cuisiner.* » « *Positif parce que comme ça, on cuisine plus.* ») et la bonne gestion de la préparation des repas (« *L'organisation est bien.* » « *On se débrouille quand même bien.* »).
 - **Sécurité au domicile** : dans certains cas, le domicile représente un confort pour l'enfant que cela soit au niveau de la présence d'aliments sans gluten ou de la gestion de toute la famille. « *Ah oui, quelque chose de positif c'est que j'ai toujours mes trucs, quand on est à la maison.* » « *Je suis positive [...] qu'on sache gérer tous, la maladie.* »
- B. L'insatisfaction de la gestion : le changement des repas et de son organisation entraîne des conséquences perçues comme négatives par les enfants. Deux impacts négatifs sont mentionnés :
 - **Insatisfaction de la préparation des repas** : Ce thème peut être divisé en deux sous-thèmes : la durée de la préparation (« *Bah négatif parce qu'en plus ça prend plus de temps.* ») et la complexité (« *Et donc fallait faire plusieurs plats différents et c'était un peu ennuyeux parce qu'on devait travailler plus, faire plus de cuisine, plus de vaisselles.* »)
 - **Récurrence des repas** : les menus sans gluten sont moins variés : « *Donc on doit un peu près manger la même chose même si des fois on essaie de changer, bah on peut pas vraiment. Donc souvent bah on se plaint un peu mais on a pas vraiment le choix.* »

5.2.2.4. Le rapport à soi

Les enfants rapportent leurs perceptions positives et leurs perceptions négatives par rapport à la maladie.

- A. Les « avantages » individuels :
 - A.1. Les facteurs cognitifs : les vécus relativement positifs des enfants peuvent s'expliquer par trois facteurs dépendant de la vision de l'enfant sur sa maladie :

- **Habituat** : dans certains cas, les enfants partagent des impacts négatifs liés à leur MC mais ces enfants nuancent leurs propos en précisant qu'ils se sont habitués à la maladie, ce qui minimise l'impact négatif mentionné. « *Mais maintenant je me suis habituée bah voilà, ça me rend normale quoi.* »
- **Satisfaction de la différence** : dans certains cas, la MC est vécue comme avantage que les autres personnes non atteintes de cette maladie n'ont pas. Ce thème est divisé en sous-thèmes : la satisfaction des connaissances (« *Je suis contente d'avoir connu le truc* », « *Maintenant ça va comme on a appris plus de chose sur la maladie cœliaque.* ») et l'avantage gustatif du RSG (« *Et pour les repas, c'est positif parce que des fois, c'est meilleur, sans gluten.* » « *Parce que je trouve, quand même, que c'est des fois bien quand on a la maladie cœliaque, qu'on peut avoir des choses, par exemple, que les autres n'ont pas forcément.* »).
- **Minimisation de l'impact** : plusieurs enfants accordent peu d'importance à leur maladie dans leur quotidien. Un vécu plus positif de la MC chez ces enfants est constaté. « *Bah donc ça change pas vraiment. Enfin si ça change d'être intolérant au gluten, mais ... mais ça choque pas quoi.* » « *Bah parce que j'y prête pas beaucoup attention quand je dois expliquer ou quoi.* » « *J' me sens heureuse, enfin, j' me sens heureuse parce que c'est un peu la même chose que je me sens motivée. Bah c'est juste un petit truc dans ma vie, qui ... qui fait rien du tout pour moi, à part que je peux pas manger du gluten mais ça me dérange vraiment pas du tout. C'est pour ça que j' suis heureuse, parce que c'est juste un tout petit détail.* »

A.2. Le facteur pragmatique :

- **Bonne gestion** : un vécu relativement agréable de la maladie peut également être lié à une bonne gestion du RSG. « *Je suis contente [...] parce que moi je me débrouille bien avec la maladie.* » « *Je me sens fière de moi parce que j'ai réussi [...] à gérer ma maladie.* »

B. Les freins individuels : les enfants ont mentionné plusieurs éléments personnels entraînant un vécu négatif de la MC.

B.1. L'insatisfaction physique :

- **Maux de ventre** : dans certains cas, des maux de ventre sont encore présents. Cependant, la cause n'est pas claire : sont-ils toujours présents malgré le respect du RSG ou surviennent-ils suite à l'ingestion de gluten ? « *Bah, je me sens bien [...] Sauf quand j'ai mal au ventre.* »

B.2. Les cognitions et émotions négatives :

- **Tristesse liée à la différence** : dans certaines situations, l'enfant se compare aux autres et cela l'attriste. L'insatisfaction est divisée en trois sous thème : la différence des repas non acceptée (« *Je me sens triste parce que je peux pas manger comme les autres.* » « *Je me sens différente parce que je peux pas manger du gluten et je vois tous les autres manger du gluten et c'est ça qui me fait être différente.* »), l'envie des repas des autres (« *Euh si qu'ils mangent du gluten devant moi et moi ça me fait de la peine parce que l'autre fois, ma cousine euh ma sœur ils allaient à la foire sans moi fin avec moi puis après, j'ai voyais plein de trucs que je pouvais pas [manger], donc j'étais triste.* » « *Parce que l'autre fois ma cousine elle a amené des cookies et tout le monde en a mangé devant moi et ça ça me fait pas plaisir.* ») et l'absence d'autres personnes cœliaques dans l'entourage (« *Je me sens triste de l'avoir parce que je suis une des personnes sur la terre qui l'ait et il y en a pas beaucoup.* »).
- **Inquiétude** : des enfants ont rapporté des inquiétudes liées à la MC. Trois aspects sont mis en évidence : l'inquiétude relative à une autre maladie (« *Parce que j'ai peur d'avoir une autre maladie, parce que je suis intolérante au gluten. [...] Par exemple avoir la maladie lactose.* »), l'inquiétude relative au futur (« *Inquiète parce que... Ben inquiète parce que je sais pas comment ça va se passer le reste.* ») et l'inquiétude en cas d'ingestion de gluten (« *Quand par exemple quand je mange bah justement pas du sans*

gluten mais plutôt du gluten. Et donc je me sens inquiète parce que je pense que je vais avoir une réaction etc. »)

- **Vécu d'injustice** : chez certains enfants, des interrogations et un sentiment de colère persistent face à l'injustice de la prévalence de la MC. « *Je ne comprends pas pourquoi c'est arrivé à moi. » « Je suis fâché que ça m'arrive à moi. »*
- **Incertitude du « sans gluten »** : dans certains cas, l'enfant ne sait pas si l'aliment proposé est certifié sans gluten. Cela le mettra alors dans une position inconfortable. Ce thème est divisé en deux sous thèmes : **l'incertitude liée aux magasins/produits** (« *Et dans le magasin, des choses négatives, c'est que des fois ils mélangent donc euh dans les rayons sans gluten, souvent, ils mettent des choses avec gluten, donc on peut se tromper. » « Bah c'est plus compliqué de trouver les magasins avec les produits parfois. »*) et **l'incertitude liée aux évènements sociaux** (« *Euh ou bien quand... Ou bien quand... quand y a quelqu'un qui partage quelque chose... Les bonbons que je sais pas si je peux manger. »*)
- **Désir d'arrêter le RSG au risque de retrouver des maux de ventre** : chez un enfant, le RSG est tellement contraignant que celui-ci souhaite retrouver la douleur physique qu'il avait avant de commencer un RSG plutôt que de continuer à suivre son RSG. « *C'était... j'avais...j'étais un peu contente parce que j'avais tellement mal au ventre que j'en avais marre de d'av... J'en avais marre d'avoir mal au ventre et je voulais déjà arrêter euh arrêter de manger du gluten et maintenant j'ai plus... j'ai envie d'avoir mal au ventre. Donc euh avant je voulais ne plus manger de gluten et maintenant, je préfère manger du gluten, j'ai envie de manger du gluten. »*

B.3. Le facteur pragmatique :

- **Contraintes liées aux vérifications** : les vérifications alimentaires nécessaires au respect du RSG sont vues comme une contrainte quotidienne chez la plupart des enfants. « *Il faut regarder vraiment sur tout parce qu'il peut y en avoir partout. » « Il faut tout regarder, tout surveiller. »*

5.2.2.5. *Le rapport aux autres*

L'attitude que les autres peuvent avoir vis-à-vis de l'enfant cœliaque peut impacter le vécu de cet enfant sur sa maladie et plus particulièrement son sentiment de différence par rapport aux autres.

A. Avantages relationnels :

- **Attitude bienveillante** : les autres peuvent avoir des attitudes bienveillantes vis-à-vis de l'enfant cœliaque, ce qui engendrera chez ce dernier une satisfaction. Ce thème est divisé en sous thèmes : **l'aide pour les vérifications** (« *Euh oui mais pas souvent. Souvent c'est maman ou Thibault. »*), **l'attention accordée au respect du RSG** (« *Bah du coup ils doivent faire plus attention à moi. [...] Positif. » « Et que les profs aussi ils font attention. [...] Positif » « Mes amies elles font attention. » « Et du coup, eux ils doivent faire attention, par exemple, pour un anniversaire à l'école, parce que quand c'est des anniversaires, bah eux, ils doivent... Si c'est un truc avec gluten, ils doivent pas oublier de dire d'apporter quelque chose à manger pour que je puisse manger. »*), **la compassion** (« *C'est parce que la prof de GRS a dit que elle voulait être... avoir la maladie cœliaque pour moi. Et ça m'a fait plaisir. Fin, ça m'a pas fait plaisir qu'elle voulait avoir la maladie cœliaque mais ... Ce qu'elle m'a dit bah ... »*) et **l'intérêt des autres** (« *Et que quand on en parle, et*

bah qu'on commence à me poser plein de questions, donc tu te sens quand même fière d'avoir ça. » « Euh oui quand même parce que maintenant ça... bah on va plus vers moi, donc on prête plus d'attention etc donc on fait plus attention. Donc je suppose que c'est quand même positif. »).

- **Présence d'un membre familial cœliaque** : la présence d'un autre membre cœliaque dans la famille de l'enfant permettrait à celui-ci de dédramatiser face au diagnostic de la MC et cela peut également diminuer le vécu négatif relatif à la différence. Intervention de la maman : « Si. Au début t'étais tout seul. Et puis 15 jours après, on a dit X, il a la même maladie. » C04 : Ah oui. CG : Et ça, ça t'a aidé ? Ca t'a rendu moins triste ? C04 : Oui. »

B. Les freins relationnels : il arrive que l'entourage de l'enfant cœliaque présente des comportements inadaptés envers celui-ci, ce qui engendrera un vécu négatif de la MC chez cet enfant.

B.1. Les actions volontaires :

- **Malveillance des autres** : les autres peuvent volontairement agir de façon inappropriée, ce qui impactera l'enfant de façon négative. Ce thème est divisé en quatre sous thèmes : la remise en cause du diagnostic (« *Pour le théâtre à la fin de l'année, dans la scène ben on amène des pizzas et tout le monde va manger la pizza et j'ai dit à Madame, mais moi je pourrais pas. Elle a dit « je m'en fous ». Et donc...Et elle... j'ai demandé pour ramener des chips, et elle a dit non parce que ci parce que ça et elle a dit que j'étais pas intolérante au gluten puis après bah si... que je lui ai dit. »*), le dégoût pour la nourriture sans gluten (« *Que souvent, par exemple, quand on regarde la nourriture, on se dit que ça a l'air pas bon. Donc je trouve que c'est quand même négatif parce que des fois on croit que vu que c'est sans gluten que c'est vraiment pas bon et que si on en mange et bah ils vont avoir etc donc souvent ils veulent pas manger etc quand ils voient la nourriture. »*) et les moqueries (« *Et qu'on arrête de faire ce..., qu'on arrête de rigoler devant moi, « oui, moi, je mange du gluten, nanana... » « euh c'est ça qui a changé parce que avant, quand on n'était pas au courant, bah on jouait, elles, elles m'insultaient pas à cause de ça et donc maintenant bah je reçois un peu plus de méchancetés à cause de ça, des vulgaires mots donc bah voilà. »*) et la négligence : « *Elle fait attention, mais l'autre fois, elle a coupé du beurre, puis après moi j'en voulais. Mais il avait du gluten dessus donc je pouvais pas puis après elle a dit « je m'en fous ». »*).

B.2. Les actions involontaires : il arrive que les autres aient certaines attitudes qui involontairement induiront un impact négatif chez l'enfant cœliaque.

- **Adaptation des autres** : l'adaptation des autres au RSG est une attitude relationnelle positive. Cependant, le manque de confiance en l'enfant cœliaque et la difficulté imposée pour les autres afin de proposer du sans gluten peuvent être des éléments perçus comme négatifs pour l'enfant cœliaque. Ce thème est divisé en trois sous-thèmes : le manque de confiance en l'enfant cœliaque (« *Une petite crème glacée comme ça pour le dessert, je lis dessus les ingrédients parce que y avait, il y avait les ingrédients sur le papier qu'on tire pour ouvrir, je dis qu'il y a pas de gluten, on me croit pas. On me donne une poire. Et pareil pour un... fin, il y avait un yaourt aux fruits mais je sais que dans un yaourt, y a pas de farine. »*), la difficulté imposée chez les autres (« *Négatif parce que ils doivent toujours préparer un petit truc pour moi et ça.. fin, je leur demande pas, mais c'est eux qui se sentent un peu obligés et moi je leur demande rien hein. »*) et la tristesse en cas d'absence d'alternative sans gluten (« *Négatif dès que par exemple tous les vendredis c'est ma meilleure amie qui me... Tous les vendredis c'est ma meilleure amie qui me reprend et dès que.. à 4h, on mange un petit truc, quand on revient quoi et euh elle se sent*

triste parce qu'elle a pas de truc pour moi. Mais moi j'ai une collation et j'y pense jamais. Elle se sent triste parce qu'elle a pas de trucs pour moi dans son armoire. »).

- **Envie** : la réaction des autres vis-à-vis du repas sans gluten peut involontairement entraîner un vécu négatif de différence chez l'enfant cœliaque. « *Donc souvent quand je mange autre chose que les autres, souvent on me dit « ah tu as de la chance de manger ça parce que c'est vraiment pas bon » etc. Donc ça me fait penser que je suis quand même différente des autres »* »)

5.2.2.6. Le rapport à la nourriture

Suite au RSG, le rapport à la nourriture est modifié. Celui-ci peut être satisfaisant ou insatisfaisant selon l'enfant.

A. La satisfaction du RSG :

- **Satisfaction gustative** : l'enfant peut être content et satisfait du goût des aliments constituant son RSG. « *C'est bon sans gluten.* »
- **Satisfaction du choix** : dans certains cas, l'enfant positive vis-à-vis de sa MC car il trouve qu'il existe une diversité de produits sans gluten. « *Je suis contente [...] l'évolution de la vie est quand même mhhh il y a plus de trucs sans week-end euh sans gluten.* » « *Bah ça a quand même dans positif il y a quand même des choses de, pas spécialement beaucoup, mais on peut quand même acheter des choses sans gluten par exemple, comme dans les magasins en bas : Delhaize etc.* »

B. L'insatisfaction du RSG : deux éléments mis en évidence dans les entretiens peuvent expliquer l'insatisfaction de l'enfant concernant son RSG :

- **Insatisfaction gustative** : dans certains cas, l'alternative sans gluten ne convient pas à l'enfant. « *Je dois manger des trucs sans gluten et c'est pas toujours très bon.* »
- **Absence d'un aliment spécifique** : la tristesse des enfants cœliaque est parfois liée à l'absence d'une alternative sans gluten d'un aliment qu'il appréciait particulièrement avant. « *Je suis triste de plus manger des glaces.* » « *Euh bah je suis un peu triste parce qu'il y a des choses que j'aimais bien manger et que je peux plus manger maintenant... Et qui se trouvent peut être pas sans gluten. [...] Bah les croustillons.* »

5.2.3. Analyse

Sur base de l'arbre thématique, une correspondance peut être établie entre les 6 rubriques précédentes et les items du questionnaire ISQV-E.

5.2.3.1. Les impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires

Les items « Les activités extra-scolaires sportives », « Les activités extra-scolaires non sportives », et « L'école » questionnent l'enfant sur son bien-être dans ces différents milieux. Ils correspondent à cette première rubrique, mais n'abordent pas les limitations consécutives au RSG et les adaptations développées. L'item spécifique « Le régime : limitations » semble donc utile pour combler cette lacune.

5.2.3.2. Les impacts sociaux au restaurant et lors des vacances

Aucun item générique ne se réfère aux impacts lors des restaurants ou des vacances ; les impacts sont très ponctuels alors que les items génériques concernent des thématiques quasi-quotidiennes. Seul l’item spécifique « Le régime : limitations » peut aborder les difficultés sociales rencontrées dans des circonstances occasionnelles, que ce soit lors de vacances ou de tout repas à l’extérieur du domicile.

5.2.3.3. La gestion du RSG à domicile

L’item générique « Alimentation » complété par l’item spécifique « RSG : vérifications » semblent permettre d’évaluer cette rubrique. En effet, l’item « Alimentation » questionne l’enfant sur sa satisfaction de la qualité et de la quantité de son alimentation et l’item spécifique reprend les contraintes liées à la vérification de ce que l’enfant mange.

5.2.3.4. Le rapport à soi

Cette rubrique peut être associée aux items « La douleur physique », « L’apparence physique », « La tolérance à la frustration », « Le fonctionnement émotionnel » et « Le RSG : vérifications ». En effet, premièrement, la MC peut impacter l’enfant si des maux de ventre persistent malgré un respect du RSG. Deuxièmement, il est possible que l’enfant n’ait pas atteint son pic de croissance suite à des carences alimentaires liées à la destruction des villosités. Troisièmement, la tolérance à la frustration peut également varier en fonction des capacités de l’enfant à apprécier une alimentation différente. Cette rubrique est aussi abordée par l’item spécifique « Le fonctionnement émotionnel ». En effet, la perception qu’a l’enfant de sa MC peut également influencer son inquiétude, sa tristesse et sa colère vis-à-vis de cette maladie. Enfin, une incertitude concernant une potentielle ingestion de gluten est communiquée dans les entretiens et cela peut être mis en lien avec l’insatisfaction des vérifications des produits sans gluten.

5.2.3.5. Le rapport aux autres

Cette rubrique peut être évaluée par les items génériques « Les relations avec maman », « Les relations avec papa », « Les relations avec la fratrie », « Les contacts avec les amis » et « Comment mes amis parlent de moi » ainsi que par l’item spécifique « Parler de ma maladie ». Cet item fait référence au rôle actif de l’enfant lorsqu’il doit communiquer sur sa maladie. Cependant, le sujet principal de cette rubrique est l’attitude des autres par rapport à l’enfant cœliaque, ce qui fait davantage intervenir la réceptivité des autres à la problématique de la

maladie que la qualité de la communication de l'enfant cœliaque. En conséquence, il serait intéressant de modifier le sens de cet item spécifique afin que celui-ci évalue adéquatement le rapport aux autres : il faudrait plutôt questionner l'enfant sur sa satisfaction en ce qui concerne l'attitude que les autres ont vis-à-vis de lui, malade, et non pas sur sa satisfaction liée à sa communication avec les autres sur sa maladie.

5.2.3.6. Le rapport à l'alimentation

Cette dernière rubrique peut être évaluée par l'item générique « Alimentation » qui questionne l'enfant sur sa satisfaction par rapport à la quantité et à la qualité de son alimentation. La satisfaction ou l'insatisfaction que l'enfant a de son RSG peut donc être évaluées par cet item.

5.2.4. Conclusion

En conséquence, plusieurs items de l'ISQV-E semblent permettre d'évaluer la QdV relative aux six rubriques décrites ci-dessus. Cependant, les items « La gestion en cas de contact » et « Traitements médicaux » n'ont pas été mis en lien avec l'ATC réalisé. Premièrement, les enfants évoquent une inquiétude quant à la contenance de gluten dans un produit alimentaire ou rapportent des maux de ventre lors d'ingestion de gluten mais, aucun élément concernant la gestion personnelle en cas d'ingestion de gluten n'est mentionné. Deuxièmement, les différents impacts liés au suivi médical des enfants cœliaques ne se rencontrent qu'une à deux fois par an, ce qui correspond à la fréquence des rendez-vous chez le gastro-pédiatre, donc ne correspond pas à des impacts quotidiens ou fréquents. Une modification de ces items sera envisagée (*réf. au chapitre 6.3.2. p. 87*).

5.3. Analyse des différentes données de l'enfant, ses représentations et ses stratégies de coping développées mise en lien avec sa qualité de vie

5.3.1. Enfant cœliaque C01

5.3.1.1 Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant

- Age au moment du diagnostic : 2 ans
- Pas d'autre membre cœliaque dans sa famille
- Suivi annuel chez le gastro-pédiatre

- Réactions lors d'ingestion de gluten : parfois
- Adaptations sans gluten prévues par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : jamais
- Etonnement de la part des autres enfants : parfois
- Questionnement de la part des autres enfants : très souvent
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : souvent
- Attention de la part des autres enfants : souvent

5.3.1.2. Analyse du SCRS

Pour rappel, les 34 items proposés à l'enfant peuvent être regroupés en cinq catégories de stratégies de coping : la recherche de soutien social, la résolution de problème, la distanciation, l'intériorisation et l'extériorisation. Pour chaque catégorie, la moyenne de l'enfant a été calculée et est comparée à la moyenne des stratégies d'adaptation chez les filles de 9 à 12 ans (voir Tableau 30, en annexe).

Tableau 5

Scores de C01 au SCRS

CATÉGORIES	C01 SCORE	Norme MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	20	22,17	6,23
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	21	29,57	5,66
DISTANCIATION	20	15,29	5,10
INTÉRIORISATION	15	17,46	4,88
EXTÉRIORISATION	6	6,76	3,14

C01 présente un score dans la moyenne concernant la recherche de soutien, l'intériorisation et l'extériorisation. Pour la catégorie « Résolution de problème » C01 présente un score inférieur à la moyenne de plus d'un écart-type, et pour la « distanciation », son score est supérieur à la moyenne de presque un écart-type.

5.3.1.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

Ambivalence dans le vécu de la maladie :

On constate chez C01 un vécu positif au niveau de la gestion, de son adaptation et celle de la société vis-à-vis de la MC. Elle ressent également une certaine fierté d'avoir des

connaissances à propos de cette maladie. D'un autre côté, C01 fait part de tristesse et de colère. Cependant, la différence entre elle et les autres semble peu l'impacter.

L'adaptation positive et la bonne gestion de la famille suite à la MC :

Le foyer familial de C01 et sa famille élargie sont très présents et jouent un rôle actif dans la gestion de la maladie : chacun fait attention à ce que le RSG soit respecté. Sa maman semble être sa principale ressource. En effet, la plupart du temps, c'est elle qui lui prépare des plats lors de repas à l'extérieur. De plus, sa maman arrive à la distraire lors des prises de sang annuelles, moments difficiles pour C01.

La mobilisation des autres :

Les amis de C01 présentent une attitude de bienveillance envers elle. Lors d'anniversaires, la plupart d'entre eux s'efforcent de cuisiner des choses sans gluten afin qu'elle puisse manger comme eux. Elle mentionne également de la tristesse de la part de sa meilleure amie quand celle-ci n'a rien à lui proposer sans gluten.

A l'école, en plus des gâteaux sans gluten amenés par les enfants, l'association des parents fait également attention à prévoir une alternative sans gluten. Enfin, C01 a toujours une boîte contenant des pâtisseries sans gluten dans les cas où aucune nourriture sans gluten n'est proposée.

5.3.1.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise

Pour les analyses concises de chacun, les différentes stratégies de coping mises en place, les données sociodémographiques et cliniques de l'enfant, et ses représentations de la MC seront mises en lien avec la QdV mesurée par l'ISQV-E. Plus précisément, le score global, les items génériques « Alimentation », « Contacts avec les amis » et « Tolérance à la frustration » (suivant la sélection expliquée précédemment – *réf. au chapitre 5.2.1. p.46*) ainsi que les items spécifiques seront pris en considération.

C01 présente des scores relativement moyens pour les différentes stratégies de coping mais présente par rapport à la moyenne moins de stratégies de résolution de problème et plus de stratégies basées sur la distanciation. C01 semble bénéficier d'un environnement propice à une adaptation positive suite à la MC : sa famille, ses amis et son entourage sont attentifs à sa MC et semblent être actifs dans la mise en place d'alternatives. On retrouve ces informations à travers le questionnaire sur les adaptations mises en place par l'école et sur l'attitude des

autres : C01 ne reçoit jamais de moqueries par rapport à sa MC de la part des autres et ceux-ci font souvent signe de compassion pour elle et prêtent attention au respect de son régime.

Selon l'ISQV-E, la QdV de C01 est moyenne au score global, avec une très bonne QdV en ce qui concerne les items influencés par la MC. Cependant, dans son discours, des impacts négatifs de la MC apparaissent. Vu son jeune âge au moment du diagnostic, on peut supposer que l'enfant, grâce aux stratégies de distanciation, se soit adapté à la maladie et à ses inconvénients, pour expliquer les bonnes qualités de vie actuelles dans tous les items sélectionnés sauf l'alimentation. Le score moyen relatif à l'alimentation correspond à son avis à la fois satisfait et insatisfait sur les alternatives sans gluten.

5.3.2. *Enfant cœliaque C02*

5.3.2.1. *Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant*

- Age au moment du diagnostic : 10 ans
- Pas d'autre membre cœliaque dans sa famille
- Suivi biennuel chez le gastro-pédiatre et la nutritionniste
- Réactions lors d'ingestion de gluten : parfois
- Adaptations sans gluten prévues par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : parfois
- Etonnement de la part des autres enfants : souvent
- Questionnement de la part des autres enfants : parfois
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : parfois
- Attention des autres enfants : jamais
- Remarque :
 - Malformation de la main
 - Ne va plus au restaurant

5.3.2.2. *Analyse du SCRS*

Tableau 6

Score de C02 au SCRS

CATÉGORIES	C02 SCORE	Normes MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	24	22,17	6,23
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	31	29,57	5,66
DISTANCIATION	19	15,29	5,10
INTÉRIORISATION	26	17,46	4,88
EXTÉRIORISATION	8	6,76	3,14

C02 présente des scores dans la moyenne, sauf pour l'intériorisation où son score est supérieur à la moyenne de presque deux écarts-types.

5.3.2.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

Difficulté face à la différence :

A travers le discours de C02, on comprend que la différence entre elle et ceux qui peuvent manger du gluten est difficile à accepter. Le fait de voir les autres manger des aliments qui lui sont interdits engendre chez elle des émotions négatives comme de la colère et de la tristesse. C'est pourquoi elle évoque le fait qu'elle aimerait que les autres arrêtent d'amener ces aliments car cela lui fait de la peine.

Manque d'alternatives sans gluten :

Les émotions négatives induites par la différence peuvent être dues à un manque d'alternatives existantes pour elle. Par exemple, elle ne mange plus de glace car les cornets contiennent du gluten et la version sans gluten ne lui plaît pas. De plus, C02 ne va plus au restaurant ni dans des hôtels en vacances car ils ne présentent pas d'alternatives sans gluten. C02 est triste de ne plus manger "normalement". La frustration engendrée peut amener C02 à faire des écarts et à manger du gluten, ce qui provoquera des douleurs au ventre et perturbera bien souvent son sommeil.

Attitude non bienveillante des autres :

Plusieurs attitudes de non inclusion du RSG sont constatées dans l'entourage de C02. C02 relate des négligences de la part de sa sœur concernant les contaminations croisées. C02 reçoit parfois des moqueries de la part de ses pairs concernant sa maladie. Ceux-ci la narguent lorsqu'elle ne peut pas manger la même chose qu'eux. De plus, elle relate le non-respect de son diagnostic par sa professeure de théâtre.

Cependant, elle souligne l'évolution de ses parents, de ses professeurs et de ses amis concernant l'attention qu'ils portent au respect du régime. De plus, sa prof de GRS lui a proposé de prendre sa MC afin que C02 en soit débarrassée. Enfin, elle témoigne d'un support positif de la part de l'équipe soignante.

Vécu de la MC :

La plupart des éléments évoqués par C02 relève d'une valence négative. A noter cependant, deux points positifs : les personnes de son entourage font attention au respect du RSG, et à la question de son vécu depuis le diagnostic, C02 pourra dire qu'elle se sent bien et que cela ne change pas réellement sa vie.

5.2.3.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise

C02 présente un mauvais score dans les items spécifiques à la MC. Ceci est aussi perceptible dans l'entretien : C02 fait souvent état de tristesse et de frustration. Par contre, les items génériques, à l'exception de l'alimentation, montrent une très bonne QdV. Mais, globalement, la QdV mesurée reste mauvaise. L'insatisfaction concernant son alimentation se retrouve à travers son discours.

Les mauvais scores aux items spécifiques peuvent s'expliquer par la récence du diagnostic de sa maladie ; les contraintes de la MC peuvent donc apparaître plus préoccupantes dans un premier temps. Ensuite, C02 a développé, plus que la moyenne, des stratégies d'intériorisation. Ces stratégies semblent en défaveur d'une bonne QdV. De plus, l'attitude malveillante des autres et le manque d'alternatives sans gluten prévues pour elle, éléments relatés dans son discours mais également à travers le questionnaire spécifique à la maladie cœliaque, semblent expliquer, en partie, la mauvaise QdV. En effet, C02 reçoit parfois des moqueries sur sa MC, les autres ne font jamais attention à elle, l'école ne présente pas des solutions sans gluten et C02 ne va plus au restaurant. Enfin, la plainte somatique rapportée peut expliquer la mauvaise QdV pour l'item « Sommeil » et le mauvais score relatif à « Alimentation » se retrouve dans sa frustration évoquée concernant son RSG et étant consciente de ses transgressions, cela pourrait expliquer le score moyen de gestion en cas d'ingestion car celle-ci sait à quoi s'attendre.

Il est important de mentionner que la malformation de sa main ne semble pas tellement impacter sa QdV : le score de l'item relatif à l'apparence physique correspond à une QdV moyenne. De plus, les items « Contact avec les amis » et « Comment mes amis parlent de moi » témoignent d'une bonne QdV. Or, le score de ces items aurait pu être impacté à cause de moqueries sur son physique.

5.3.3 Enfant cœliaque C03

5.3.3.1. Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant

- Age au moment du diagnostic : 7 ans
- Pas d'autre membre cœliaque dans sa famille
- Pas de suivi médical pour la MC
- Réactions lors d'ingestion de gluten : très souvent (douleurs au ventre et gaz)
- Pas d'alternative sans gluten prévue par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : jamais
- Etonnement de la part des autres enfants : jamais
- Questionnement de la part des autres enfants : parfois
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : souvent
- Attention des autres enfants : très souvent
- Remarque :
 - Limitation des restaurants en famille

5.3.3.2. Analyse du SCRS

Tableau 7

Score de C03 au SCRS

CATÉGORIES	C03 SCOR E	Normes MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	18	22,17	6,23
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	27	29,57	5,66
DISTANCIATION	14	15,29	5,10
INTÉRIORISATION	9	17,46	4,88
EXTÉRIORISATION	4	6,76	3,14

A l'exception de la catégorie "intérieurisation", C03 présente des scores proches de la moyenne. C03 présente des stratégies d'intérieurisation inférieures à la moyenne de deux écart-types.

5.3.3.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

Ambivalence relative à la nourriture sans gluten :

Concernant les aliments sans gluten, C03 est partagée : la nourriture sans gluten est parfois meilleure que celle avec gluten. Par contre, au restaurant, cela la rend triste de ne pas pouvoir manger ce que les autres mangent. Enfin, C03 souligne la tristesse de ne plus pouvoir manger des choses qu'elle aimait bien.

Adaptations internes lors des situations sociales :

Dans la plupart des situations contraignantes rencontrées, les solutions mises en place par C03 et sa famille sont internes, c'est-à-dire qu'ils s'adaptent en fonction de l'environnement.

La seule adaptation externe mentionnée se passe aux mouvements de jeunesse : les animateurs lui prévoient des aliments sans gluten. Par contre, lors de jeux avec de la farine, aucune adaptation n'est prévue et C03 ne peut alors pas participer.

La satisfaction des repas à domicile :

A la maison, l'organisation est modifiée. La préparation des repas est devenue une tâche de plus longue durée. Cependant, C03 prend une part active lors de ces préparations et cela la satisfait car elle aime cuisiner.

Vécu négatif de la maladie :

A travers son discours, C03 reporte des affects négatifs liés à sa MC. Elle se sent triste de ne pas pouvoir manger comme les autres. De plus, elle rapporte une lassitude de devoir vérifier les ingrédients afin d'être sûre qu'ils ne contiennent pas du gluten. Ces deux éléments engendrent une différence entre elle et les autres, ce qui l'impacte négativement. De plus, malgré l'éviction du gluten, C03 présente toujours des maux de ventre.

5.3.3.4. Comparaison QdV – Analyse concise

C03 présente des stratégies de coping similaires à la plupart des enfants à l'exception d'une faible quantité de stratégies d'intériorisation mises en place. La QdV globale de C03 est bonne. La qualité moyenne relative à l'alimentation se retrouve à travers les éléments positifs et négatifs du RSG mentionnés. Le score faible de QdV concernant les vérifications imposées par le RSG concorde avec sa remarque citée ci-dessus relative aux vérifications. Pour les autres items, C03 présente une bonne QdV ; son vécu négatif par rapport à la MC n'est pas retrouvé à travers l'ISQV-E. De plus, la forte fréquence de symptômes ne semble pas impacter négativement sa QdV. Cela voudrait dire qu'entre les éléments positifs et négatifs mentionnés dans son discours et mis en évidence par les questionnaires, les éléments positifs ont une plus grande importance dans sa vie. Ses bonnes qualités de vie peuvent également provenir de la faible présence de stratégies de coping relatives à l'intériorisation, d'une attention accordée par les autres sur son RSG et de la compassion qu'ils ont vis-à-vis d'elle -ce qui expliquerait sa bonne QdV pour l'item « Contact avec les amis »-, ou encore de l'absence d'un suivi médical, ce qui pourrait banaliser sa maladie.

5.3.4. *Enfant cœliaque C04*

5.3.4.1. *Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant*

- Age au moment du diagnostic : 8 ans
- Grand frère diagnostiqué cœliaque deux semaines après C04
- Suivi biannuel chez un gastro-pédiatre
- Réactions lors d'ingestion de gluten : parfois
- Adaptations sans gluten prévues par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : jamais
- Etonnement de la part des autres enfants : parfois
- Questionnement de la part des autres enfants : parfois
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : jamais
- Attention des autres enfants : très souvent
- Remarque :
 - Peut manger les traces de gluten
 - Contexte familial compliqué : expertise familiale en cours (violence conjugale ?)

5.3.4.2. *Analyse du SCRS*

Dans ce cas-ci, les moyennes de C04 pour chaque catégorie sont analysées selon les normes des stratégies d'adaptation chez les garçons âgés de 9 à 12 ans (*voir Tableau 31, en annexe*).

Tableau 8

Score de C04 au SCRS

CATÉGORIES	C04 SCORE	Normes MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	29	19,59	6,80
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	31	26,86	6,71
DISTANCIATION	15	19,44	5,46
INTÉRIORISATION	15	14,85	4,66
EXTÉRIORISATION	4	8,67	3,92

C04 présente des scores moyens concernant l'intériorisation, la résolution de problème et la distanciation. Pour la catégorie « Extériorisation », le score est inférieur à la moyenne de plus d'un écart-type. Pour la « recherche de soutien », le score est supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type.

5.3.4.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

La MC présente dans la fratrie :

Le fait que le frère de C04 soit cœliaque également a eu des impacts positifs et négatifs. D'un côté, cela a permis à C04 une meilleure acceptation et habitude à sa maladie. Sa tristesse s'est atténuée.

D'un autre côté, le frère de C04 présentait une moindre avancée dans la maladie ce qui lui permet d'espacer les rendez-vous médicaux, ce qui est vécu comme une injustice pour C04. Mais, cet impact négatif semble être de moindre importance comparé à l'impact positif.

Impacts négatifs liés au suivi médical :

Le suivi médical est vécu négativement pour C04 : il doit y aller souvent, ils habitent loin de l'hôpital et la prise de sang qui accompagne chaque rendez-vous chez le gastro-pédiatre est une difficulté pour C04.

Tristesse liée au RSG et aux restrictions :

La tristesse évoquée par C04 renvoie au RSG : il le vit négativement. Pour lui, c'est une contrainte de devoir manger sans gluten. Ces impacts sont aussi mentionnés lors des vacances. De plus, il ne peut pas manger ce que ses amis lui proposent (lors des anniversaires ou autre).

Ambivalence du vécu de la MC :

C04 rapporte une tristesse d'avoir la MC et tous ses inconvénients alors que peu de personnes l'ont. Cependant, C04 peut dire qu'il s'est habitué à sa MC et qu'il trouve positif l'apprentissage de connaissances sur la MC.

5.3.4.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise

C04 a une QdV moyenne, avec de bons scores sauf "alimentation" et "fonctionnement émotionnel". Dans l'entretien, les éléments mentionnés par C04 sont essentiellement négatifs, ce qui correspondrait au mauvais score de « Fonctionnement émotionnel ». Et le mauvais score concernant son alimentation se retrouve dans la tristesse que C04 ressent vis-à-vis de son régime, ce qui peut être mis en lien avec la récence de son diagnostic. L'entretien a également apporté deux avantages pouvant influencer la satisfaction de son alimentation et de sa QdV apparaissent : le RSG partagé avec son frère et la tolérance pour les traces de gluten. Ces avantages semblent prépondérants et correspondre aux bons scores obtenus pour les items

spécifiques. Enfin, le bon score « Contacts amis » peut se retrouver dans les données cliniques : ses amis font très souvent attention au respect de son RSG.

Les stratégies de C04 sont davantage basées sur la recherche de soutien. Ce soutien est d'autant plus efficace qu'il n'est pas le seul de la famille à souffrir de la MC ; il peut profiter de l'expérience de son frère diagnostiqué MC et partager le même menu que lui. De plus, peu de stratégies relatives à l'extériorisation sont mises en place, ce qui est le signe d'une QdV plutôt bonne, ou alors la conséquence d'un contexte familial particulier où l'extériorisation serait malvenue.

5.3.5. *Enfant cœliaque C05*

5.3.5.1. *Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant*

- Age au moment du diagnostic : 6 ans
- Pas d'autre membre cœliaque dans sa famille
- Suivi annuel chez un gastro-pédiatre
- Réactions lors d'ingestion de gluten : très souvent
- Adaptations sans gluten prévues par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : parfois
- Etonnement de la part des autres enfants : souvent
- Questionnement de la part des autres enfants : souvent
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : jamais
- Attention des autres enfants : très souvent

5.3.5.2. *Analyse du SCRS*

Tableau 9

Score de C05 au SCRS

CATÉGORIES	C05 SCORE	Normes MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	35	22,17	6,23
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	34	29,57	5,66
DISTANCIATION	23	15,29	5,10
INTÉRIORISATION	19	17,46	4,88
EXTÉRIORISATION	4	6,76	3,14

C05 présente des scores moyens concernant la résolution de problème, l'intériorisation et l'extériorisation. En revanche, C05 présente un score supérieur à la moyenne de plus d'un écart-

type pour les stratégies de distanciation et de plus de deux écarts-types pour la recherche de soutien.

5.3.5.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

Vécu positif de la différence :

Plusieurs aspects positifs ont été mis en évidence par C05 concernant sa différence, Premièrement, elle a parfois un meilleur repas que celui des autres et a droit à des aliments auxquels les autres n'ont pas droit. De plus, la rareté de la MC fait que ses pairs s'intéressent à sa maladie, ce qui lui amène un sentiment de fierté.

Satisfaction du RSG :

En lien avec le précédent thème, une certaine satisfaction du RSG ressort chez C05, Premièrement, elle trouve qu'elle a de la chance de manger son propre plat quand les autres lui disent que le repas n'est pas bon. Ensuite, elle souligne une variété des produits disponibles. Cependant, elle mentionne le désordre dans les rayons des magasins entre produits avec et sans gluten, ce qui entraîne l'achat non intentionnel de produits contenant du gluten.

Minimisation de l'importance de la MC :

A travers le discours de C05, on remarque une minimisation de l'importance que la MC peut avoir dans sa vie.

Le RSG partagé :

C05 raconte que toute sa famille mange dorénavant sans gluten. De plus, elle témoigne d'une meilleure organisation lors des repas familiaux.

Adaptation externe à l'école :

Lors d'événements organisés par l'école, C05 pourra manger quelque chose qui ne contient pas de gluten. De plus, ses professeurs font attention à ce que son régime soit respecté.

Aspects négatifs liés à la maladie :

Malgré que C05 présente une relativement bonne adaptation à sa MC, certains éléments restent problématiques. C05 ressent un agacement : elle et sa famille se sentent limitées dans

leurs activités. De plus, C05 peut recevoir certaines remarques négatives de la part de ses pairs concernant sa nourriture.

5.3.5.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise

C05 a développé beaucoup de stratégies d'adaptation basées sur la recherche de soutien social. De plus, elle présente plus de stratégies de distanciation que la plupart des autres filles. Ces stratégies, supérieures à la moyenne, pourraient expliquer la minimisation de l'importance de la MC dans sa vie.

Plusieurs éléments positifs sont à mettre en évidence : un vécu globalement positif de sa maladie, un RSG satisfaisant et partagé avec sa famille, la minimalisation de la place accordée à cette maladie, la mise en place d'alternatives externes (notamment par l'école), l'ancienneté du diagnostic et l'attention que les autres accordent au respect de son RSG. Enfin, l'intérêt que les autres portent à C05 en se questionnant sur la MC, informations issues du questionnaire, semblerait augmenter le vécu positif que C05 ressent à propos de sa MC. En conséquence, ces différentes représentations positives concordent avec la bonne QdV relatée par l'ISQV-E.

On remarquera la correspondance entre l'ISQV-E, les données et le discours de C05 pour plusieurs items. Par exemple, le score moyen concernant l'alimentation reflète le discours ambivalent de C05 à ce sujet. Également, les aspects négatifs mentionnés dans l'entretien et concernant les limitations sociales correspondent au mauvais score pour les "limitations sociales imposées par le RSG". Enfin, une correspondance existe aussi entre les moqueries recensées dans le questionnaire et les remarques négatives dont elle fait état dans l'entretien.

5.3.6. Enfant cœliaque C06

5.3.6.1 Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant

- Age au moment du diagnostic : 5 ans
- Père et petite sœur diagnostiqués cœliaques par la suite
- Suivi annuel chez un gastro-pédiatre
- Réactions lors d'ingestion de gluten : parfois
- Adaptations sans gluten prévues par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : souvent
- Étonnement de la part des autres enfants : parfois
- Questionnement de la part des autres enfants : parfois
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : parfois
- Attention des autres enfants : parfois

5.3.6.2. Analyse du SCRS

Tableau 10

Score de C06 au SCRS

CATÉGORIES	C06 SCORE	Normes MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	21	22,17	6,23
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	15	29,57	5,66
DISTANCIATION	21	15,29	5,10
INTÉRIORISATION	14	17,46	4,88
EXTÉRIORISATION	10	6,76	3,14

C06 présente des scores moyens concernant les stratégies développées relatives à la recherche de soutien et à l'intériorisation. Concernant la distanciation et l'extériorisation, ses scores sont supérieurs d'un écart-type au-dessus de la moyenne. Enfin, elle présente un score inférieur à la moyenne de plus de deux écarts-types concernant la résolution de problème.

5.3.6.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

Minimisation de l'importance de la MC :

A travers le discours de C06, on remarque une minimisation de l'importance que la MC peut avoir dans sa vie.

Présence de la MC au sein de la famille :

La sœur cadette et le papa de C06 sont également cœliaques. La présence d'autres personnes cœliaques lui permet de se sentir moins seule. Elle classe cela comme positif.

Attitude non bienveillante des autres :

Plusieurs attitudes néfastes de la part des pairs de C06 envers elle sont constatées. En effet, C06 fait part de moqueries et d'insultes qu'elle reçoit à l'école suite à sa maladie. Cela entraîne des disputes.

Avantage du RSG :

C06 mentionne qu'avant l'introduction du RSG dans sa vie, elle était plus petite que la plupart des enfants de son âge. Grâce à la restauration des villosités intestinales et donc à une meilleure absorption des nutriments, C06 a pu reprendre une croissance normale.

Adaptation externe à l'école :

Lorsque de la nourriture est proposé lors d'une activité, l'école envisage une alternative sans gluten pour C06. Ce qui réduit l'impact lors des situations scolaires ; elle trouve neutre le geste de l'école.

Manque de clarté des produits sans gluten :

C06 est parfois inquiète car elle n'est pas certaine que le produit qu'elle mange est exempt de gluten.

5.6.3.3. Comparaison qualité de vie - Analyse concise

La QdV est évaluée par l'ISQV-E comme mauvaise, bien que les items spécifiques à la MC rapportent une très bonne QdV, sauf pour la gestion en cas d'ingestion de gluten. La bonne QdV relative à la MC pourrait être expliquée par la minimisation de l'importance accordée à sa maladie, la présence d'autres membres cœliaques de sa famille, les avantages qu'elle trouve à son RSG, les adaptations externes proposées (notamment celles proposées par l'école), l'ancienneté de son diagnostic et sa croissance devenue normale à la suite du RSG. Le bon score concernant les vérifications ne semble pas influencé par le manque de clarté pour les produits sans gluten qu'elle mentionne. La cotation globale est donc influencée, entre autres, par l'item générique "contacts avec ses amis" et l'item spécifique sur la « gestion lors d'ingestion ». Les disputes avec ses pairs sont mentionnées à travers son discours, que celles-ci concernent la MC ou d'autres sujets, et des moqueries sont relevées dans le questionnaire spécifique à la MC. Quant à la gestion lors d'ingestion de gluten, dont le score également mauvais, aucune information n'est donnée durant l'entretien.

Les nombreuses stratégies de distanciation mais également la présence d'autres membres cœliaques dans sa famille pourraient influencer la minimisation de l'impact de la MC dans la vie de C06. Par contre, le faible nombre de stratégies de résolution de problèmes et sa tendance à extérioriser plus que les autres de son âge peuvent expliquer les relations conflictuelles avec ses pairs.

5.3.7. *Enfant cœliaque C07*

5.3.7.1. *Données sociodémographiques et cliniques de l'enfant*

- Age au moment du diagnostic : 6 ans
- Pas d'autre membre cœliaque dans sa famille
- Suivi annuel chez un gastro-pédiatre

- Réactions lors d'ingestion de gluten : parfois
- Pas d'alternative prévue par l'école
- Moquerie de la part des autres enfants : jamais
- Etonnement de la part des autres enfants : souvent
- Questionnement de la part des autres enfants : souvent
- Sentiment de compassion de la part des autres enfants : parfois
- Attention des autres enfants : souvent
- Remarque :
 - Discours des parents : compliqué de la motiver, vécu difficile concernant la différence par rapport aux autres

5.3.7.2. Analyse du SCRS

Tableau 11

Score de C07 au SCRS

CATÉGORIES	C07 SCORE	Normes MOYENNE	ECART- TYPE
RECHERCHE DE SOUTIEN	21	22,17	6,23
RÉSOLUTION DE PROBLÈME	18	29,57	5,66
DISTANCIATION	10	15,29	5,10
INTÉRIORISATION	29	17,46	4,88
EXTÉRIORISATION	12	6,76	3,14

C07 présente un score moyen concernant la recherche de soutien social. Elle obtient un score supérieur à la moyenne pour l'intériorisation (plus de deux écarts-types) et pour l'extériorisation (plus d'un écart-type). Elle obtient un score inférieur à la moyenne pour la résolution de problème (deux écarts-types) et la distanciation (un écart-type).

5.3.7.3. Principaux éléments abordés par l'enfant

Manque d'adaptation :

Plusieurs éléments relatés par C07 témoignent d'une absence d'alternatives sans gluten. C07 et sa famille ne passent plus à la boulangerie à la sortie de l'école. Concernant ses activités extra-scolaires, C07 ne peut pas manger les friandises distribuées lors d'événements. Aux mouvements de jeunesse, lorsque la farine est utilisée dans des activités ludiques, C07 ne peut pas participer à celles-ci. A l'école, C07 dit ne pas pouvoir manger les gâteaux d'anniversaires apportés.

Deux adaptations externes sont cependant mentionnées par C07 et commentées négativement. Premièrement, au restaurant, des plats sans gluten lui sont proposés mais en nombre limité. Deuxièmement, les scouts prévoient des plats sans gluten mais C07 leur reproche un manque de bonne gestion concernant leur préparation. De plus, elle partage son mécontentement concernant les alternatives trouvées.

Vécu négatif de la MC :

A travers le discours de C07, on remarque un réel impact négatif de la maladie sur son fonctionnement émotionnel.

Attitude peu adéquate des autres :

Plusieurs critiques négatives sont émises par C07 concernant le comportement d'autrui. Elle est parfois déçue de la réaction des autres concernant sa MC. Une fois, un ami l'a trouvé capricieuse car celle-ci n'a pas mangé l'alternative sans gluten amenée par lui.

Incertitude des aliments sans gluten :

C07 souligne la difficulté, pour elle et pour les autres, de savoir si un aliment contient du gluten.

Gestion des repas familiaux :

Chez C07, tous mangent sans gluten. Cela n'est pas relevé comme positif pour elle ; elle considère cela comme neutre, même si elle apprécie devoir cuisiner davantage. De plus, elle mentionne une difficulté, au début du diagnostic, à trouver les produits sans gluten qu'elle apprécie. Actuellement, cette difficulté ne se produit plus que lors des vacances en famille.

Par contre, elle est satisfaite de l'attention que ses parents portent à son régime sans gluten.

Impact négatif du suivi médical :

C07 souligne la distance entre son domicile et le lieu de ses rendez-vous médicaux. De plus, elle n'apprécie pas les prises de sang imposées.

5.7.3.4. Comparaison qualité de vie - Analyse concise

C07 parle de façon assez négative des conséquences de sa MC ; son discours fait état d'un manque d'adaptation (d'elle et des autres) -information retrouvée dans le questionnaire relatif à la MC- et d'insatisfaction pour les alternatives proposées et d'un vécu émotionnel négatif sur

sa MC. Ces informations sont également partagées par ses parents. De plus, C07 souligne l'impact négatif engendré par le suivi médical et rapporte une incertitude liée aux vérifications des aliments, ce qui correspond à la mauvaise QdV pour l'item « Régime : vérifications ». Enfin, le comportement des autres vis-à-vis de sa maladie semble la déranger, ce qui confirme la mauvaise QdV relative à l'item « Contacts avec les amis ». Or, les informations récoltées dans le questionnaire spécifique à la MC rapportent des informations globalement positives : ils ne se moquent jamais et font souvent attention à ce que son régime soit respecté.

L'ancienneté du diagnostic laisserait supposer une adaptation à sa MC et une diminution de l'impact de celle-ci sur sa vie quotidienne. Malheureusement, cela n'apparaît pas dans les scores.

D'après le SCRS, peu de stratégies relatives à la résolution de problème et à la distanciation sont mises en place. Or, ces stratégies sembleraient efficaces pour améliorer la QdV. Malheureusement, C07 développe plus que la moyenne des stratégies centrées sur l'intériorisation et l'extériorisation, ce qui n'est pas en faveur d'une bonne QdV. On la sent très affectée par la situation et sa MC mais, C07 semble rester dans une attitude passive dans laquelle la solution doit venir des autres. La mauvaise QdV révélée peut donc être expliquée par les différents éléments négatifs mentionnés ci-dessus par le questionnaire et à travers l'entretien mais aussi, elle peut être le résultat de stratégies de coping inadéquates et trop orientées sur la l'intériorisation et l'extériorisation.

6. Discussion

6.1. Rappel des objectifs, de la méthodologie et des hypothèses

Cette étude trouve son intérêt suite à une augmentation de la prévalence de la maladie cœliaque chez les enfants (Santélog, 2021 ; d'après Hepathology and Nutrition, 2021) et suite à trois problématiques rencontrées dans la littérature. Premièrement, la littérature présente des résultats contradictoires à propos de la QdV des enfants cœliaques. Certaines études (Barrio & al., 2020 ; Guennouni & al., 2022 ; Jordan & al., 2013 ; Simsek & al., 2015 ; Skjerning & al., 2014 ; Shull & al., 2019 ; van Doorn & al., 2008) ont montré que les enfants cœliaques présentaient une moins bonne QdV que les enfants non atteints par la MC. D'autres études (Burger & al., 2017 ; Gunnarsdottir & al., 2022 ; Mager & al., 2018 ; Majsiak & al., 2021 ; Nikniaz & al., 2020) ont démontré une QdV similaire. Deuxièmement, les outils de mesure de la QdV spécifiques à la MC présentent certaines limites (Barrio & al., 2020 ; Crocco & al., 2021 ; Jordan & al., 2013 ; Kocak & al., 2022 ; Pico & al., 2012 ; Skjerning & al., 2017 ; van Doorn & al., 2008) et ne sont pas généralisables à toutes les populations car la MC et le RSG ne sont pas pareillement développés dans tous les pays (Crocco & al., 2021). De plus, la plupart des questionnaires de QdV évaluent ce concept en termes d'état actuel mais n'abordent pas les concepts de buts et de priorités personnels comme le fait l'ISQV-E (Calman, 1984). Enfin, troisièmement, on constate un manque d'information dans la littérature sur les stratégies de coping développées par les enfants cœliaques.

Cette étude comporte trois objectifs de recherche. Premièrement, la création dans le questionnaire ISQV-E (*réf. au chapitre 2.2.4 p.23*) de six items spécifiques à la MC pouvant compléter l'évaluation globale de la QdV chez les enfants (Missotten & al., 2007). Le deuxième objectif de ce mémoire est, à l'aide du module générique et du module spécifique à la MC de l'ISQV-E, d'évaluer précisément la QdV des enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans. Enfin, le troisième objectif de ce mémoire est d'observer les stratégies de coping que les enfants cœliaques mettent en place lorsqu'ils rencontrent un problème lié à leur MC et de constater l'effet sur leur QdV.

Pour rappel, ce mémoire comporte trois hypothèses :

Hypothèse 1 : *Les items choisis dans le module spécifique à la maladie cœliaque de l'ISQV-E sont pertinents et complémentaires au module générique de l'ISQV-E. Cette hypothèse sera reformulée en 2 sous-hypothèses :*

Hypothèse 1a : *les résultats obtenus au CCDUX seront similaires à ceux de l'ISQV-E.*

Hypothèse 1b : *tous les sujets évoqués par l'enfant lors des entretiens semi-structurés sont présents dans les items de l'ISQV-E.*

Hypothèse 2 : *Une moins bonne QdV sera détectée par le module général de l'ISQV-E mais également par le module spécifique chez des enfants cœliaques par rapport à une population d'enfants « tout-venant ».*

Hypothèse 3 : *Les données sociodémographiques et cliniques de l'enfant cœliaque, les impacts positifs, neutres ou négatifs engendrés par la MC ainsi que les stratégies de coping mises en place peuvent expliquer la QdV de ces enfants.*

Dans le cadre de ce mémoire, une méthodologie précise a été appliquée. Lors d'une rencontre au domicile de l'enfant, cinq questionnaires lui étaient adressés : un questionnaire sociodémographique, un questionnaire informatif relatif à la MC, ainsi que les questionnaires ISQV-E, SCRS et CDDUX. Ensuite, sous forme d'un entretien semi-structuré, plusieurs questions, accompagnées d'un support visuel, étaient posées à l'enfant. Celles-ci concernaient principalement les cognitions et les émotions relatives à la MC et les différents impacts de la MC dans la vie quotidienne.

Pour répondre à l'hypothèse 1, une comparaison entre les résultats à l'ISQV-E, ceux du CDDUX et le discours de l'enfant a été réalisée. L'analyse des résultats obtenus par chaque enfant à l'ISQV-E a permis de répondre à l'hypothèse 2. Enfin, l'analyse du discours de l'enfant, ses résultats à l'ISQV-E et au SCRS ainsi que ses données sociodémographiques et cliniques ont permis de tester l'hypothèse 3.

6.2. Rappel et interprétation des résultats principaux

6.2.1. Hypothèse 1

6.2.1.1. Hypothèse 1a

La comparaison entre les scores de C01, C03, C04 et C06 au CDDUX et à l'ISQV-E (uniquement la sélection d'items dans le module générique et spécifique, *réf. au chapitre 5.2.1. p.46*) met globalement en évidence des scores représentant une mauvaise ou une moyenne QdV alors que l'ISQV-E comportent des scores témoignant d'une moyenne ou bonne QdV. Pour C05, le CDDUX rapporte une satisfaction dans la moyenne alors que l'ISQV-E met en évidence des bonnes qualités de vie. Cependant, pour C02 et C07, les mauvaises QdV se retrouvent à travers les scores du CDDUX et de l'ISQV-E.

Les résultats pour C01, C03, C04, C05 et C06 sont en désaccord avec l'hypothèse 1a. L'infirmité de cette hypothèse peut être expliquée par deux problèmes méthodologiques. Premièrement, le CDDUX et l'ISQV-E évaluent différemment la QdV. Ces deux questionnaires questionnent l'enfant sur sa QdV mais, les scores de l'ISQV-E prennent en compte la notion d'évolution ou de dégradation mais aussi de priorité du domaine dans la vie de l'enfant (Calman, 1984), ce qui n'est pas le cas du CDDUX : ce dernier aborde uniquement l'état actuel (van Doorn & al., 2008). Il se pourrait que l'enfant soit impacté par tous les items mentionnés dans le CDDUX mais qu'il n'y accorde pas ou peu d'importance, ce qui expliquerait un meilleur score à l'ISQV-E. Pour les 2 enfants C02 et C07, fort impactés négativement par la MC, il se pourrait que les insatisfactions mises en évidence par le CDDUX soient d'une grande importance, ce qui expliquerait que ces difficultés soient aussi remarquables dans l'ISQV-E. Deuxièmement, les scores ont été qualifiés en « bons » ou « mauvais » par référence à des scores moyens de populations différentes. Le CDDUX a été interprété avec des normes concernant les enfants cœliaques (Lins & al., 2015), ce qui signifie que le score de l'enfant est un indice de sa QdV par rapport à la population cœliaque, tandis que l'ISQV-E utilise des normes issues d'enfants « tout-venant » (Etienne & al., 2011). Le score obtenu y est donc un indice de QdV par rapport à des enfants non atteints par la MC.

6.2.1.2. Hypothèse 1b

Les items « Le fonctionnement émotionnel », « Le régime : limitations » et « Le régime : vérifications » semblent être des items spécifiques complémentaires au module générique de l'ISQV-E et évaluer adéquatement les difficultés rencontrées chez les enfants cœliaques.

Cependant, les items spécifiques « Parler de ma maladie », « Traitements médicaux » et « Gestion en cas de contact » ne semblent pas être pertinents avec la problématique de cette maladie.

Pour les trois premiers items mentionnés, l'hypothèse 1b se confirmerait. Ces items sont d'ailleurs abordés dans la littérature. Le fonctionnement émotionnel peut-être impacté par la MC. Par exemple, la MC peut entraîner un sentiment de privation de liberté (Olsson & al., 2009). Ensuite, le RSG peut entraîner des restrictions sociales qui entraîneront un sentiment d'exclusion (Melicharova & al., 2016). Enfin, les vérifications liées au RSG peuvent être vues comme un fardeau (Nikniaz & al., 2020).

Concernant les items « Gestion en cas de contact » et « Traitements médicaux », ceux-ci concernent plutôt le module spécifique aux allergies alimentaires car la MC ne requiert rien d'autre qu'une abstinence de gluten et que l'ingestion occasionnelle avec le gluten est sans gravité. Le troisième et dernier item considéré comme peu pertinent, « Parler de ma maladie », se retrouve dans la littérature où il est mentionné que les enfants tentent parfois de cacher leur maladie et d'éviter d'en parler (Rosen & al., 2011). Cependant, l'ACT a montré l'importance de l'attitude des autres face à la MC de l'enfant plutôt que la communication que ce dernier peut avoir sur la maladie. Une modification de ces trois items sera alors envisagée dans la suite de la discussion (*réf. au chapitre 6.3.2. p.87*).

En résumé, malgré les résultats différents obtenus aux deux questionnaires, ceux-ci étant probablement le résultat de problèmes méthodologiques, l'analyse du discours des enfants et la confrontation avec les items spécifiques à la MC créés semblent montrer la pertinence de certains items.

6.2.2 Hypothèse 2

Les résultats concernant cette hypothèse divergent. Par rapport à des enfants issus d'une population non sujette à la MC, C03 présente une bonne QdV globale, C01, C04 et C05 présentent une QdV globale moyenne et C02, C06 et C07 présentent une mauvaise QdV globale. A l'exception de C02 et C07, les huit items de l'ISQV-E sélectionnés (*réf. au chapitre 5.2.1. p.46*) font état, globalement, d'une bonne QdV par rapport à la moyenne d'une population d'enfants « tout-venant ».

Selon l'analyse des huit items de l'ISQV-E, seuls C02 et C07 semblent être impactés négativement par la MC. Pour les autres enfants, la MC ne semble pas impacter négativement leur quotidien au point d'engendrer une mauvaise QdV. Pour les enfants présentant une QdV globale moyenne, les difficultés rencontrées semblent être expliquées par d'autres domaines relativement peu dépendants de la MC. Par exemple, l'insatisfaction de la chambre, du physique ou des résultats scolaires. En conséquence, l'analyse des réponses de la majorité des enfants à l'ISQV-E n'a pas mis en évidence une QdV inférieure chez les enfants cœliaques et cela va donc à l'encontre de l'hypothèse 2 que nous considérerons comme erronée.

L'infirmité de l'hypothèse 2 n'est pas surprenante, car les observations rapportées par la littérature sont divergentes : les enfants cœliaques peuvent présenter une bonne (Smith & al., 2017), une moyenne (Mager & al., 2018) ou une mauvaise QdV (Jordan & al., 2013) comparativement aux autres enfants de leur âge. En conséquence, cela signifierait que la MC n'a pas le même impact quotidien pour tous les enfants cœliaques. Plusieurs facteurs influençant la QdV d'un enfant cœliaque ont été mis en évidence dans la littérature. Par exemple, la compliance au RSG (Barrio & al., 2020), le fonctionnement scolaire de l'enfant (Shull & al., 2019), le fait d'être atteint après l'âge de deux ans (Barrio & al., 2020), le jeune âge de l'enfant cœliaque qui semble affecter significativement la QdV à la fois chez l'enfant et ses parents (Crocco & al., 2021) ou encore les comportements alimentaires inadaptés (régimes, frénésies alimentaires, le jeun, sport excessif, ...) (Cadenhead & al., 2019).

6.2.3 Hypothèse 3

D'après cette étude, les facteurs qui semblent influencer positivement la QdV sont :

- Parmi les données sociodémographiques et relatives à la MC : l'ancienneté du diagnostic et la présence d'un autre membre cœliaque dans la famille
- À travers le discours des enfants : le vécu positif de la différence, l'attitude bienveillante de la part des autres, les alternatives sans gluten prévues par l'entourage ou les infrastructures, la satisfaction du RSG
- Au niveau des stratégies de coping : la distanciation

Les facteurs qui semblent influencer négativement la QdV sont :

- Parmi les données sociodémographiques et relatives à la MC : la récence du diagnostic, les moqueries, le peu d'attention accordée par les autres au respect du RSG
- À travers le discours des enfants : le vécu négatif de la différence, l'insatisfaction alimentaire, l'absence d'alternatives lors d'événements sociaux, l'attitude malveillante des autres
- Au niveau des stratégies de coping : l'intériorisation et l'extériorisation

Ces résultats semblent être en accord avec ce qui peut être lu dans la littérature :

- La récence du diagnostic : la compliance au RSG et la QdV peuvent augmenter au fur et à mesure que la personne s'habitue à ce régime (Brancaglioni & al., 2016 ; Skjerning & al., 2017), la récence du diagnostic a donc un lien avec la QdV (Barrio & al., 2020).
- La présence d'un autre membre cœliaque dans l'entourage de l'enfant permettrait à l'enfant cœliaque de se sentir moins seul, de mieux accepter son diagnostic et d'être moins perturbé par celui-ci (Olsson & al., 2009). Cependant, il faut être vigilant à la comparaison que cela pourrait entraîner (Russo & al., 2020).
- Le sentiment de différence est souvent peu accepté chez les enfants cœliaques (Shani & al., 2022 ; Skjerning & al., 2014 ; Skjerning & al., 2017).
- L'attitude des autres : les enfants cœliaques ont besoin de soutien de la part de leurs proches (famille, amis, école et professionnels de la santé) mais aussi de leur aide pour choisir les aliments adéquats (Russo & al., 2020). Ce soutien social, matériel ou émotionnel, peut influencer et améliorer la QdV de l'enfant (Skjerning & al., 2017 ; White & al., 2016).
- La disponibilité d'alternatives sans gluten : les enfants cœliaques peuvent rencontrer des difficultés ou non concernant le coût, l'accès et la disponibilité d'aliments sans gluten (White & al., 2016).
- La satisfaction du RSG : parfois, on retrouve un mécontentement et des difficultés relatives à l'acceptation, au goût et à la qualité des aliments sans gluten (Biagetti & al., 2015 ; Olsson & al., 2009).

- Il a été montré que les enfants atteints d'une maladie chronique et capables de l'accepter et de s'en distancier, grâce aux stratégies de distanciation, présentent des meilleurs niveaux de fonctionnement dans tous les domaines et semblent mieux se porter (Mauritz & al., 2021). Une autre étude a montré que les stratégies d'intériorisation auraient un effet négatif chez les enfants atteints d'une maladie chronique (Chan, 2012). Ces derniers sont plus vulnérables à développer de l'anxiété (Rimmer & al., 2015). Une autre étude a montré que les stratégies d'extériorisation ne faisaient pas partie des stratégies de coping les plus efficaces (Ahn & al., 2012). Cependant, une étude a montré que les stratégies d'extériorisation pouvaient avoir un effet bénéfique contre les troubles psychologiques chez des patients atteints d'une maladie chronique (Nebhinani & al., 2022). De futures recherches sont nécessaires afin de connaître les conséquences négatives ou positives que les stratégies d'extériorisation pourraient engendrer.

6.3. Implications et perspectives futures

6.3.1. Implications théoriques et pratiques

Tout d'abord, ce mémoire a permis de compléter le questionnaire ISVQ-E pour tenir compte des spécificités de la MC et cela, grâce à la création d'items spécifiques à la MC. Les items « Fonctionnement émotionnel », « RSG : limitations » et « RSG : vérifications » semblent adéquats pour évaluer la QdV des enfants cœliaques. Une modification des trois autres items semblerait pertinente afin de prendre en compte d'autres aspects de la problématique. Suite à ces modifications, ce module spécifique permettrait de rendre compte des différentes problématiques rencontrées chez l'enfant concernant la MC, et, en fonction de celles-ci, une aide pourrait être proposée : un suivi psychologique, un suivi nutritionnel, des actions de sensibilisation à la MC proposées à l'école ou dans les loisirs de l'enfant, ... En effet, la finalité de la création de ce module est de détecter un éventuel besoin d'aide chez l'enfant et de proposer une intervention ciblée. Par exemple, des produits sans gluten à un prix approprié ainsi qu'une bonne intégration dans la société (Guennouni & al., 2022).

Ensuite, ce travail montre que la MC ne génère pas systématiquement une moins bonne QdV. D'ailleurs, aucun consensus concernant une bonne ou mauvaise QdV chez les enfants cœliaques par rapport aux autres enfants n'a été trouvé dans la littérature. Si le score global de

QdV est mauvais, cela peut être expliqué par d'autres facteurs que la MC : contexte familial, image de soi, problèmes scolaires... Il est alors pertinent d'envisager des thérapies ou simplement des aides appropriées à ces problèmes.

Selon les résultats de ce mémoire, il serait intéressant d'aider les enfants à développer des stratégies de distanciation et à éviter les stratégies d'intériorisation. Des stratégies de coping inadaptées engendreraient des symptômes psychologiques plus élevés ainsi qu'une moins bonne adhésion au RSG (Sainsbury & al., 2013). Une intervention psychologique sur les stratégies d'adaptation semblerait donc bénéfique pour soutenir les enfants et adolescents atteints de la MC et optimiser leur adhésion au RSG (Wagner & al., 2016).

6.3.2. Perspectives futures

Pour étoffer le module spécifique à la MC de l'ISQV-E, en plus des trois items jugés pertinents, on pourrait considérer ces trois autres sujets apparus dans l'ACT :

- État psychologique de l'enfant avant la potentielle ingestion de gluten plutôt qu'après. L'item pourrait être « Incertitude du « sans gluten » » et comme situation idéale : « Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours malgré l'incertitude concernant l'absence de gluten dans mon alimentation ». Hauser et al. (2007) ont montré que les enfants cœliaques pouvaient ressentir de l'inquiétude face à l'incertitude de ce qu'ils peuvent manger ou non. En effet, le gluten peut être mentionné sous différentes dénominations et l'étiquetage est parfois peu clair (Casellas Jorda & al., 2020).
- Entendre parler de sa maladie, plutôt qu'en parler. Cet item pourrait être appelé « le rapport aux autres » c'est-à-dire comment l'attitude des autres vis-à-vis de ma MC impacte le vécu de ma MC. La situation idéale de cet item pourrait être : « Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours de l'attitude que les autres ont envers moi et ma MC ». Dans la littérature, il a été montré qu'une inclusion de la part des pairs lors d'événements sociaux et leur soutien vis-à-vis du RSG peuvent améliorer la QdV de l'enfant (Jordan & al., 2013)
- Accepter sa différence. L'item serait appelé « Le vécu de la différence ». La situation idéale pourrait être : « Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours malgré ma différence ». Une étude a montré que, lors de contacts avec leurs pairs, les enfants cœliaques peuvent ressentir un sentiment d'aliénation, de stigmatisation,

peuvent être gênés de leur différence et se sentir isolés (Shani & al., 2022 ; Skjerning & al., 2017 ; White & al., 2016).

Par ailleurs, une autre méthodologie pourrait être intéressante : prendre aussi en compte les données rapportées par les parents. Cette méthode multi-informateurs permettrait peut-être de mieux saisir la complexité de la MC dans le quotidien des enfants cœliaques car les parents pourraient partager certains impacts auxquels l'enfant ne pense pas forcément. En effet, il a été montré qu'il était plus pertinent d'évaluer la QdV de l'enfant en recueillant les informations de ce dernier et de ses parents (Eiser & al., 2001). Cependant, il a été montré que les parents ont tendance à sous-estimer la QdV de leur enfant et cela pourrait impacter leur discours sur la maladie de leur enfant (Baca & al., 2010 ; Sud & al., 2012).

Actuellement, les scores de QdV sont comparés à des normes issues d'une population « tout-venant ». Si on veut qualifier un enfant cœliaque par rapport aux autres enfants cœliaques, on a besoin d'établir des normes pour la population d'enfants cœliaques, ce qui implique de mener cette étude sur un échantillon plus important d'enfants cœliaques.

Enfin, outre son intérêt « statistique », le score QdV a un intérêt « individuel ». Il serait en effet judicieux de comparer ce score non pas à celui d'autres enfants cœliaques, mais au score que l'enfant a obtenu lors d'une évaluation précédente. Cela permettrait de mesurer son évolution et de constater ou non l'atténuation des impacts négatifs de la MC.

6.4. Limites méthodologiques de l'étude

Premièrement, il se peut qu'un effet de fatigabilité se retrouve à travers les résultats des enfants. En effet, à plusieurs reprises, les enfants se sont plaints de la longueur des questionnaires et de l'entretien. Une pause était alors proposée. A la fin de chaque rencontre, un feed-back était demandé aux enfants et bien souvent, ceux-ci regrettaient la longue durée de la rencontre. Un changement méthodologique pourrait être apporté à cette étude et consisterait à rencontrer l'enfant, une première fois, afin de lui administrer les différents questionnaires et rencontrer l'enfant, une deuxième fois, pour l'entretien semi-structuré. Une solution alternative consisterait à administrer aux enfants la version courte du questionnaire SRCS.

Deuxièmement, lors de deux des interviews, un parent était présent dans la pièce malgré la demande du chercheur de voir l'enfant en individuel. Il est donc important de mettre un point

de vigilance sur les informations obtenues lors de ces échanges et sur les résultats aux différents questionnaires. Par exemple, l'enfant a pu répondre de manière faussée aux items concernant la relation avec chacun de ses parents en sachant que son parent pouvait l'entendre. Par contre, les réponses du parent lors de l'entretien n'ont pas été prises en compte dans l'ACT, sauf si l'enfant manifestait un accord clair avec l'information. Pour pallier à cette limite, une obligation d'isolation devrait être requise ou, pour rejoindre une perspective future (*réf. au chapitre 6.3.2. p.87*) accepter la présence des parents et prendre en compte ses réponses.

Troisièmement, le CDDUX, malgré ses bonnes données psychométriques, présente quelques limites qui semblent de faible incidence. D'abord, il présente une sensibilité faible quant à l'âge des participants. En effet, les items sont proposés aux enfants de huit ans comme à ceux de 18 ans. Or, les domaines impactés varient en fonction de l'âge (Jordan & al., 2013). De plus, le questionnaire se concentre essentiellement sur le régime alimentaire imposé alors que les complications spécifiques à la MC sont plus diverses (van Doorn & al., 2008).

La quatrième et dernière limite méthodologique concerne les comparaisons avec les différentes normes. Les scores des items spécifiques de l'ISQV-E ont été comparés aux scores globaux obtenus au module générique par une population « tout-venant ». Or, ces items concernent uniquement les enfants cœliaques. Donc, pour que la comparaison soit pertinente, il faudrait établir des normes à partir d'une population d'enfants cœliaques. Ensuite, le CDDUX a été comparé avec une moyenne issue d'une population d'enfants cœliaques âgés entre 8 à 18 ans, ce qui ne correspond pas exactement à la tranche d'âge étudiée. De plus, comme mentionné précédemment (*réf. au chapitre 6.2.1.1 p.82*), ces scores au CDDUX ont été comparés avec des scores de l'ISQV-E évalués en fonction de normes d'enfants « tout-venant ». Il s'agit donc de deux points de vue différents et néanmoins intéressants tous les deux. Les scores obtenus à l'ISQV-E et au CDDUX sont à interpréter avec précaution. Pour permettre une comparaison davantage fiable entre les deux questionnaires, il faudrait que ceux-ci utilisent tous les deux la population d'enfants cœliaques comme normes.

7. Conclusion

L'objectif majeur de ce mémoire était d'ajouter dans le questionnaire ISQV-E des items spécifiques à la MC afin d'évaluer la qualité de vie chez les enfants cœliaques. Un second objectif était de rechercher des liens entre les données sociodémographiques, les données relatives à la MC des enfants, les stratégies de coping développées par ces enfants, leur vécu de la maladie et la qualité de vie mesurée par l'ISQV-E.

Les hypothèses étaient au nombre de trois.

Premièrement, les items ajoutés dans l'ISQV-E sont pertinents et complémentaires à ceux qui existent dans le module générique de l'ISQV-E. Cette hypothèse se confirme pour trois des six items ; les autres items devraient être reformulés (*réf. au chapitre 6.3.2. p.87*) pour mieux appréhender les problématiques de la MC exprimées par les enfants.

Deuxièmement, une moins bonne qualité de vie chez les enfants cœliaques sera détectée par le module générique et le module spécifique de l'ISQV-E. Cette hypothèse n'est pas confirmée par ce travail : certains résultats au questionnaire font état d'une bonne qualité de vie, d'autres d'une mauvaise ou d'une moyenne qualité de vie.

Troisièmement, les données sociodémographiques et celles relatives à la MC, les impacts positifs, neutres ou négatifs engendrés par la MC sur la vie de l'enfant ainsi que les stratégies de coping mises en place sont en lien avec sa qualité de vie. Des liens ont pu être établis tels que :

- La présence d'un autre membre cœliaque dans la famille de l'enfant ou l'adoption d'un RSG pour toute la famille réduisent les impacts négatifs et semblent améliorer le vécu de différence que l'enfant peut ressentir, entraînant une meilleure qualité de vie.
- Un diagnostic récent de la MC semble conduire à de plus grandes difficultés et à une qualité de vie moins favorable.
- Des adaptations externes proposées par l'entourage de l'enfant mais aussi par les infrastructures semblent engendrer une meilleure qualité de vie.
- Les stratégies de coping d'intériorisation sont retrouvées chez les enfants présentant une mauvaise qualité de vie, et sont peu retrouvées chez les autres.

En conclusion, il n'est pas démontré par le questionnaire que les enfants cœliaques aient une moins bonne qualité de vie que les autres enfants. Le questionnaire a néanmoins permis de mettre en évidence des difficultés dans des domaines relatifs ou non à la MC. Pour améliorer le

quotidien de l'enfant cœliaque, ce mémoire esquisse des facteurs favorables tels que l'habitué par l'ancienneté du diagnostic, la distanciation face à la MC, le régime sans gluten adopté par toute la famille, l'alimentation sans gluten prévue par l'entourage et par la société, la bienveillance des pairs.

Ce mémoire n'a pas la prétention de couvrir toute la problématique liée à la maladie cœliaque. Il est basé sur l'analyse de sept cas seulement. L'exhaustivité et la généralisation des conclusions requièrent d'étudier davantage de cas et de tenir compte des limitations mentionnées précédemment (*réf. au chapitre 6.4. p.88*).

8. Bibliographie

Ahn, S. G., Kim, S. H., Chung, K. I., Park, K. S., Cho, S. Y., & Kim, H. W. (2012). Depression, anxiety, stress perception, and coping strategies in Korean military patients with chronic prostatitis/chronic pelvic pain syndrome. *Korean Journal of Urology*, *53*, 643-8. <https://dx.doi.org/10.4111/kju.2012.53.9.643>

Al Nofaie, N. D., Al Ahmadi, J. R., & Saadah, O. I. (2020). Health related quality of life among Saudi children and adolescents with celiac disease. *Saudi Journal of Gastroenterology*, *26*, 26-31. https://dx.doi.org/10.4103/sjg.SJG_74_19

Baca, C. B., Vickrey, B. G., Hays, R. D., Vassar, S. D., & Berg, A. T. (2010). Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value in Health*, *13*, 778-86. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1524-4733.2010.00732.x>

Bacigalupe, G., & Plocha, A. (2015). Celiac is a social disease: family challenges and strategies. *Families, Systems, & Health*, *33*, 46-54. <https://dx.doi.org/10.1037/fsh0000099>

Baiardini, I., Braido, F., Menoni, S., Bellandi, G., Savi, E., Canonica, G.W., & Macchia, D. (2012). Wellbeing, illness perception and coping strategies in Italian Celiac patients. *International Journal of Immunopathology & Pharmacology*, *25*(4), 1175-1182.

Barrio, J., Cilleruelo, M.-L., Roman, E., & Fernandez, C. (2020). Health-related quality of life using specific and generic questionnaires in Spanish coeliac children. *Health & Quality of Life Outcomes*, *18*(1), 250-258. <https://dx.doi.org/10.1186/s12955-020-01494-x>

Barzegar, F., Rostami-Nejad, M., & Rostami, K. (2019). Lack of health care professional's awareness for management of celiac disease may contribute to the under diagnosis of celiac disease. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench*, *12*(3), 203-208. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=pnm&NEWS=N&AN=31528303>

Biagetti, C., Gesuita, R., Gatti, S., & Catassi, C. (2015). Quality of life in children with celiac disease: a paediatric cross-sectional study. *Digestive & Liver Disease*, *47*, 927-32. <https://dx.doi.org/10.1016/j.dld.2015.07.009>

Bongiovanni, T. R., Clark, A. L., Garnett, E. A., Wojcicki, J. M., & Heyman, M. B. (2010). Impact of gluten-free camp on quality of life of children and adolescents with celiac disease. *Pediatrics*, *125*, 525-9. <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-1862>

Brancaglioni, Rodrigues, G. C., Damiao, E. B., Queiroz, M. S., & Nery, M. (2016). Children and adolescents living with diabetes and celiac disease. *Revista Gaucha de Enfermagem*, *37*, e53787. <https://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2016.01.53787>

Brislin, R. W. (1970). Back-translation for cross-cultural research. *Journal of cross-cultural psychology*, *1*(3), 185-216.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en Soins Infirmiers*, *67*, 68-83.

Bystrom, I. M., Hollen, E., Falth-Magnusson, K., & Johansson, A. (2012). Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: from the perspectives of children and parents. *Gastroenterology research & practice*, 2012. <https://dx.doi.org/10.1155/2012/986475>

Cadenhead, J. W., Wolf, R. L., Lebwohl, B., Lee, A. R., Zybert, P., Reilly, N. R., Schebendach, J., Satherley, R., & Green, P. H. R. (2019). Diminished quality of life among adolescents with coeliac disease using maladaptive eating behaviours to manage a gluten-free diet: a cross-sectional, mixed-methods study. *Journal of Human Nutrition & Dietetics*, *32*, 311-320. <https://dx.doi.org/10.1111/jhn.12638>

Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients : An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, *10*, 124– 127.

Casellas Jorda, F., Arguelles Arias, F., Burgos, R., & van der Hofstadt Rovira, M. (2020). National survey on the experiences of people with celiac disease in Spain. The celiac-Spain project. *Revista Espanola de Enfermedades Digestivas*, *112*, 343-354. <https://dx.doi.org/10.17235/reed.2020.6929/2020>

Causey, D.L., & Dubow, E.F. (1992). Development of a Self-Report Coping Measure for elementary school children. *Journal of Clinical Child Psychology*, *21* (1), 47-59.

Chan, S. M. (2012). Early adolescent depressive mood: direct and indirect effects of attributional styles and coping. *Child Psychiatry & Human Development*, *43*, 455-70. <https://dx.doi.org/10.1007/s10578-011-0275-9>

Ciacci, C., de Florio, M., & Campagnia Network for Celiac Disease. (2007). Evaluation of an instrument for the surveillance of adult gluten intolerance diagnosis: Report of the first year of activity of the Campania Celiac Network for Adult Celiac Disease. *Digestive & Liver Disease*, 39(7), 703–4. <https://doi.org/10.1016/j.dld.2007.04.008>

Coburn, S., Rose, M., Streisand, R., Sady, M., Parker, M., Suslovic, W., Weisbrod, V., Kerzner, B., & Kahn, I. (2020). Psychological Needs and Services in a Pediatric Multidisciplinary Celiac Disease Clinic. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 27(3), 433–443. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09673-9>

Coeliaquie Québec. 2022. *Attention à la contamination*. <https://www.cœliaque.quebec/fr/contamination>

Covaciu, C., Bergström, A., Lind, T., Svartengren, M., & Kull, I. (2013). Childhood allergies affect health-related quality of life. *Journal of Asthma*, 50, 522-528. <https://dx.doi.org/10.3109/02770903.2013.789057>

Crasnier, J. (2017). *QdV et maux de tête récurrents chez l'enfant : Création d'un module spécifique à cette problématique dans l'ISQV-E et analyse des facteurs d'influence* [thèse de master, Université de Liège]. Master Thesis Online <https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/4108/1/s113928Crasnier2017.pdf>

Crocco, M., Calvi, A., Gandullia, P., Malerba, F., Mariani, A., Di Profio, S., Tappino, B., & Bonassi, S. (2021). Assessing health-related quality of life in children with coeliac disease: the italian version of cddux. *Nutrients*, 13(2). <https://dx.doi.org/10.3390/nu13020485>

de Lorenzo, C. M., Xikota, J. C., Wayhs, M. C., Nassar, S. M., & de Souza Pires, M. M. (2012). Evaluation of the quality of life of children with celiac disease and their parents: a case–control study. *Quality of Life Research*, 21(1), 77-85.

Dupuis, G., & Martel, J. P. (2005). Planning rehab by measuring quality of life on the Web. 4e symposium international de Québec sur la prévention/réadaptation cardio-respiratoire: le même traitement pour tous? Des interventions sur mesure. *Québec. Canada*.

Dupuis, G., Perrault, J., Lambany, M-C., Kennedy, E., & David, P. (1989). A new tool to assess quality of life: The Quality of Life Systemic Inventory. *Quality of Life and Cardiovascular Care*, 5, 36-45.

Dupuis, G., Taillefer, M. C., Etienne, A.-M., Fontaine, O., Boivin, S., & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In J. Jobin, F. Maltais, P. LeBlanc, & C. Simart, *Advances in Cardiopulmonary rehabilitation*. Human Kinetics Publishers.

Duquette, R., Dupuis, G., & Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients: Rationale and validation of the Quality of Life Systemic Inventory. *The Canadian Journal of Cardiology*, *10*(1), 106-112. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med3&NEWS=N&AN=8111664>.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Qual Life Res*, *10*, 347-57.

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, *77*(4), 350-354.

Eiser, C., Mohay, H., & Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Health, Care and Development*, *26*(5), 401-414.

Etienne, A.-M., Dupuis, G., Spitz, E., Lemétayer, F., & Missotten, P. (2011). The gap concept as a quality of life measure: validation study of the child quality of life systemic inventory. *Social Indicators Research*, *100*(2), 241-257. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9614-7>

Etienne, A.-M., & Fontaine, O. (1997). Le concept de QdV. *Revue francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, *17*(1), 1-85.

Flamez, B., Clark, A. A., & Sheperis, C. J. (2014). Celiac Disease: Psychological, Developmental, and Family Counseling Issues. *The Family Journal*, *22*(2), 226-230. <https://doi.org/10.1177/1066480713515407>

Fonseca, M., Missotten, P., Etienne, A.-M., Lemétayer, F., & Spitz, E. (2011). Predictors of generic and specific quality of life among paediatric cancer patients. *Psychology and Health*, *26*(2).

Guenouni, M., Admou, B., Bourrhoute, A., Elkhoudri, N., Fguirouche, A., Nibaruta, J. C., & Hilali, A. (2022). Quality of life of moroccan children with celiac disease: arabic

translation and validation of a specific celiac disease instrument. *Journal of Pediatric Nursing*, 62, 1-7. <https://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2021.06.011>

Gunnarsdottir, S., Albrektsson, H., Frydebo, J., Miron, N., Kindblom, J. M., Stordal, K., & Marild, K. (2022). Celiac disease screening at a pediatric outpatient clinic: a feasibility study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 57, 912-920. <https://dx.doi.org/10.1080/00365521.2022.2050292>

Hallert, C., Sandlund, O., & Broqvist, M. (2003). Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.*, 17(3), 301–307. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00228.x>

Hauser, Winfried, Gold, Joachim, Stallmach, Andreas, Caspary, Wolfgang & Stein, Jurgen. (2007). Development and Validation of the Celiac Disease Questionnaire (CDQ), a Disease-specific Health-related Quality of Life Measure for Adult Patients With Celiac Disease. *Journal of Clinical Gastroenterology*, 41, 157-166. <https://doi.org/10.1097/01.mcg.0000225516.05666.4e>

Hébert, M., Parent, N., & Daignault, I.V. (2007). The French-Canadian version of the Self-Report Coping Scale: Estimates of the reliability, validity, and development of a short form. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 40, 2-15.

Högberg, L., Grodzinsky, E., & Stenhammar, L. (2003). Better dietary compliance in patients with coeliac disease diagnosed in early childhood. *Scandinavian Journal of Gastroenterol*, 38(7), 751-754. <https://doi.org/10.1080/00365520310003318>

Jacobsson, L. R., Hallert, C., Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2012). Coeliac disease--women's experiences in everyday life. *Journal of clinical nursing*, 21(23-24), 3442–3450. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04279.x>

Jordan, N.-E., Li, Y., Magrini, D., Simpson, S., Reilly, N.-R., Defelice, A.-R., Sockolow, R., & Grenn, P.-H. (2013). Development and validation of a celiac disease quality of live instrument for North American children. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 57(4), 477-86. <https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0b013e31829b68a1>

Joubert, H. (2018). *Maladie cœliaque*. Société Nationale Française de Gastro-Entérologie [Maladie cœliaque | SNFGE.org - Société savante médicale française d'hépatogastroentérologie et d'oncologie digestive](https://www.snfge.org/)

Kocak, C., Sandal, S., Col, M., Kansu Tanca, A., Kuloglu, Z., Tuna Kirsaclioglu, C. (2022). Turkish validity-reliability study of the celiac disease-specific pediatric quality of life scale. *Turkish Journal of Gastroenterology*, 33, 248-256.

<https://dx.doi.org/10.5152/tjg.2022.21242>

Koopman, H. M., Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Kamphuis, R. P., & Verrips, E.G. H. (1998). The DUX-25, a short form questionnaire for measuring health related quality of life of children with chronic illness. *Quality of Life Research*, 7(619).

Kröger, S., Kurppa, K., Repo, M., Huhtala, H., Kaukinen, K., Lindfors, K., Arvola, T., & Kivelä, L. (2020). Severity of Villous Atrophy at Diagnosis in Childhood Does Not Predict Long-term Outcomes in Celiac Disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 71(1), 71-77. doi: 10.1097/MPG.0000000000002675

Larose, D. (2014). *La maladie cœliaque : quelle différence avec la sensibilité au gluten ?*. Passeport Santé

https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=maladie_cœliaque_p_m

Lazarus, R.-S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

Leffler DA, Dennis M, & Hyett B. (2007). Etiologies and predictors of diagnosis in nonresponsive celiac disease. *Clinical Gastroenterology & Hepatology*, 5, 445-50.

Lins, M.T., Tassitano, R.M., Brant, K.G., Antunes, M.M., & da Silva, G.A. (2015). Translation, cultural adaptation, and validation of the celiac disease DUX (CDDUX). *Jornal de Pediatria*, 91(5), 448-54. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.11.005>

Lohi S, Mustalahti K, Kaukinen K, Laurila K, Collin P, & Rissanen H, (2007). Increasing prevalence of celiac disease over time. *Aliment Pharmacol Ther*, 26, 1217-25.

Ludvigsson, JF., Bai, JC., & Biagi, F. (2014). Diagnosis and management of adult coeliac disease: guidelines from the British Society of Gastroenterology. *The British Society of Gastroenterology* 63, 1210-1228. <https://dx.doi.org/10.1136/gutjnl-2013-306578>

Mager, D. R., Marcon, M., Brill, H., Liu, A., Radmanovich, K., Mileski, H., Nasser, R., Alzaben, A., Carroll, M. W., Yap, J., Persad, R., & Turner, J. M. (2018). Adherence to the gluten-free diet and health-related quality of life in an ethnically diverse pediatric population

with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 66, 941-948.

<https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000001873>

Majsiak, E., Choina, M., Golicki, D., Gray, A. M., & Cukrowska, B. (2021). The impact of symptoms on quality of life before and after diagnosis of coeliac disease: The results from a Polish population survey and comparison with the results from the United Kingdom. *BMC gastroenterology*, 21(1), 1-11. <https://dx.doi.org/10.1186/s12876-021-01673-0>

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Evaluation de la QdV en pédiatrie: comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives Pédiatriques*, 4, 1238-1246. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(97\)82616-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(97)82616-4)

Margotton, T. (2020). *Le gluten: ennemi nutritionnel numéro un? De la physiopathologie à la prise en charge thérapeutique et aux conseils en officine* [Thèse de doctorat, Université Clermont Auvergne]. Dumas. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03040336>

Martory, J. (2018). *Vivre la maladie cœliaque*. Psychologies. [Maladie cœliaque - Intolérance au gluten | Psychologies.com](https://www.psychologies.com/maladie-coeliaque-intolerance-au-gluten)

Matysiak-Budnik, T., Cerf-Bensussan, N., & Cellier, C. (2006). Maladie cœliaque : prise en charge initiale et suivi. *Hépto-Gastro & Oncologie Digestive*, 13(5), 369-377.

Mauritz, P. J., Bolling, M., Duipmans, J. C., & Hagedoorn, M. (2021). The relationship between quality of life and coping strategies of children with eb and their parents. *Orphanet Journal Of Rare Diseases*, 16, 53. <https://dx.doi.org/10.1186/s13023-021-01702-x>

Melicharova, J., Slavik, M., & Cervinkova, M. (2016). Psychological aspects in celiac disease: Step by step from symptoms to daily life with celiac disease. *International Journal of Celiac Disease*, 4(2), 64-67.

Mignon, J. (2018). *Etude de la QdV des enfants asthmatiques âgés de 9 à 13 ans* [Thèse de master, Université de Liège]. Master Thesis Online. <https://matheo.uliege.be/bitstream/2268.2/5746/4/Mignon%20Jessika%20-%20M%c3%a9moire%202017-2018.pdf>

Miles, M.B., & Huberman, A.M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (p.133-140). De Boeck.

Missotten, P., Etienne, A.M., & Dupuis, G. (2007). La QdV infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 12(4), 14-27.

Missottent, P. (2005). *Etude exploratoire de la QdV : Elaboration d'un questionnaire destiné aux enfants de 9 à 12 ans et premiers éléments de validation* [Thèse de master, Université de Liège]. Open Repository and Bibliography
[https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/72404/1/M%c3%a9moire%20Qdv%20enfant%20ISQV - E%20ss%20annexes.pdf](https://orbi.uliege.be/bitstream/2268/72404/1/M%c3%a9moire%20Qdv%20enfant%20ISQV%20-%20ss%20annexes.pdf)

Mutualité chrétienne. (2021). *Intolérance au gluten (cœliaquie) et alimentation particulière*. [Intolérance au gluten \(coeliaquie\) et alimentation particulière | Mutualité chrétienne \(mc.be\)](#)

Nebhinani, N., Mattoo, S. K., & Wanchu, A. (2022). Quality of life, social support, coping strategies, and psychiatric morbidity in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Neurosciences in Rural Practice*, 13, 119-122. <https://dx.doi.org/10.1055/s-0041-1742137>

Nikniaz, Z., Abbasalizad Farhangi, M., & Nikniaz, L. (2020). Systematic review with meta-analysis of the health-related quality of life in children with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 70, 468-477.
<https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000002604>

Ogden, J. (2014). *Psychologie de la santé*. Louvain-la-Neuve, Belgique : de Boeck.

Olsson, C., Lyon, P., Hörnell, A., Ivarsson, A., & Sydner, Y. M. (2009). Food that makes you different: The stigma experienced by adolescents with celiac disease. *Qualitative Health Research*, 19(7), 976–984. <https://dx.doi.org/10.1177/1049732309338722>

Organisation Mondiale de la Santé [OMS]. (2018). Maladies chroniques. Retrieved from http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Orthopsychiatry, 70(3), 351–359. <https://doi.org/10.1037/h0087689>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [5e éd.]*. Armand Colin.

Picó, M., Spirito, M.-F., & Roizen, M. (2012). Quality of life in children and adolescents with celiac disease : Argentinian version of the specific questionnaire CDDUX. *Acta Gastroenterologica Latinoamericana*, 42(1), 12-19. Retrieved from

<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med9&NEWS=N&AN=22616492>

Pinto-Sanchez, M. I., Verdu, E. F., Liu, E., Bercik, P., Green, P. H., Murray, J. A., Guandalini, S., & Moayyedi, P. (2016). Gluten introduction to infant feeding and risk of celiac disease: systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatrics*, 168(3), 132-143. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.09.032>

Rashid, M., & Lee, J. (2016). Tests sérologiques dans la maladie cœliaque: Guide pratique à l'usage des cliniciens. *Canadian Family Physician*, 62(1), 11–17.

Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J., & Bullinger, M. (2006). Generic health-related quality-of-life assessment in children and adolescents. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.

Rimmer, R. B., Alam, N. B., Bay, R. C., Sadler, I. J., Foster, K. N., & Caruso, D. M. (2015). The reported pain coping strategies of pediatric burn survivors-does a correlation exist between coping style and development of anxiety disorder? *Journal of Burn Care & Research*, 36, 336-43. <https://dx.doi.org/10.1097/BCR.000000000000109>

Rivière, P & Zerbib, F. (2020). Les colites microscopiques. *La Revue de Médecine Interne*, 41(8), 523-528. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2020.05.022>

Robertfroid, A. (2022). *Intolérance au gluten, maladie cœliaque : focus sur ces affections qui touchent près de 100.000 Belges*. RTBF.be <https://www.rtbf.be/article/intolerance-au-gluten-maladie-coeliaque-focus-sur-ces-affections-qui-touchent-pRes-de-100000-belges-10990865>

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la QdV chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de pédiatrie*, 7, 230-232.

Rosen, A., Ivarsson, A., Nordyke, K., Karlsson, E., Carlsson, A., Danielsson, L., Högberg, L., & Emmelin, M. (2011). Balancing health benefits and social sacrifices: A qualitative study of how screening-detected celiac disease impacts adolescents' quality of life. *BMC Pediatrics*, 11(32), 1-10. <https://dx.doi.org/10.1186/1471-2431-11-32>

Roth, S., & Cohen, L.J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41, 813-819.

Russo, C., Wolf, R. L., Leichter, H. J., Lee, A. R., Reilly, N. R., Zybert, P., Green, P. H. R., & Lebowitz, B. (2020). Impact of a child's celiac disease diagnosis and management on the family. *Digestive Diseases & Sciences*, *65*, 2959-2969. <https://dx.doi.org/10.1007/s10620-020-06316-0>

Sainsbury, K., Mullan, B., & Sharpe, L. (2013). Gluten free diet adherence in coeliac disease. The role of psychological symptoms in bridging the intention-behaviour gap. *Appetite*, *61*(1), 52–58. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2012.11.001>

Sansotta, N., Guandalini, S., Romano, S., Amirikian, K., Cipolli, M., Tridello, G., Barzaghi, S., & Jericho, H. (2020). The Gluten Free Diet's Impact on Growth in Children with Celiac Disease in Two Different Countries. *Nutrients*, *12*(6), 1547. <https://doi.org/10.3390/nu12061547>

Santélog. (2021, 06, 10). *Maladie cœliaque : En 25 ans, elle a doublé chez les enfants*. Selon Hepatology and Nutrition, 2021, 06, 04. <https://www.santelog.com/actualites/maladie-coeliaque-en-25-ans-elle-double-chez-les-enfants>

Service de Gastro-entérologie et d'Oncologie digestive du CHC. (n.d.). *Maladie cœliaque de l'adulte*. Gastroliege.be <http://www.gastroliege.be/infos-patients/fiche-par-pathologie/intestin-grele/maladie-coeliaque-ladulte/#:~:text=La%20c%C5%93liaque%20n'est%20pas,patient%20sur%206%20est%20diagnostiqu%C3%A9>

Shani, M., Kraft, L., Muller, M., & Boehnke, K. (2022). The potential benefits of camps for children and adolescents with celiac disease on social support, illness acceptance, and health-related quality of life. *Journal of Health Psychology*, *27*, 1635-1645. <https://dx.doi.org/10.1177/1359105320968142>

Shull, M. H., Ediger, T. R., Hill, I. D., & Schroedl, R. L. (2019). Health-related quality of life in newly diagnosed pediatric patients with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, *69*, 690-695. <https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000002465>

Simsek, S., Baysoy, G., Gencoglan, S., & Uluca, U. (2015). Effects of gluten-free diet on quality of life and depression in children with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, *61*, 303-306. <https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0000000000000799>

Skjerning, H., Hourihane, J., Husby, S., & DunnGalvin, A. (2017). A comprehensive questionnaire for the assessment of health-related quality of life in coeliac disease (CDQL). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 26(10), 2831–2850. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1632-3>

Skjerning, H., Mahony, R. O., Husby, S., & DunnGalvin, A. (2014). Health-related quality of life in children and adolescents with celiac disease: patient-driven data from focus group interviews. *Quality of Life Research*, 23, 1883-94. <https://dx.doi.org/10.1007/s11136-014-0623-x>

Smith, L. B., Lynch, K. F., Kurppa, K., Koletzko, S., Krischer, J., Liu, E., Johnson, S. B., & Agardh, D. (2017). Psychological manifestations of celiac disease autoimmunity in young children. *Pediatrics*, 139. <https://dx.doi.org/10.1542/peds.2016-2848>

Société belge de la cœliaquie asbl. (2021). Qu'est-ce que la maladie cœliaque ? *Vivre sans gluten !* Consulté le 4 avril, 2021, de <https://vivresansgluten.be/quest-ce-que-la-maladie-coeliaque/>

Stassen Berger, K. (2012). *Psychologie du développement*. Bruxelles, Belgique : de boeck.

Stead, M., McDermott, L., Mackintosh, A. M., & Adamson, A. (2011). Why healthy eating is bad for young people's health: Identity, belonging and food. *Social Science & Medicine*, 72(7), 1131–1139. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.12.029>

Sud, S., Marcon, M., & Assor, E. (2012). Quality of life in children with diabetes and celiac disease: minimal impact of the 'double diagnosis'. *Pediatr Diabetes*, 13, 163–9.

Toucheque, M., Etienne, A.-M. (2014). *Reliability and validity of the Quality of Life Systemic Inventory for Children (QLSI-C): Preliminary result of a modular assessment tool of quality of life using e-Health technologies*. Open Repository and Bibliography <http://hdl.handle.net/2268/165224>

Toucheque, M., Etienne, A.-M., Missotten, P., & Dupuis, G. (2016). A comparison of a tablet version of the Quality of Life Systemic Inventory for children (QLSI-C) to the standard paper version. *Psychological Assessment*, 28(6), 780-785. <https://dx.doi.org/10.1037/pas0000234>

van Doorn, R.-K., Winkler, L.-M.-F., Zwinderman, K.-H., Mearin, M.-L., & Koopman, H.-M. (2008). CDDUX : A disease-specific health-related quality-of-life : Questionnaire for children with celiac disease. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 47(2), 147-152. <https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0b013e31815ef87d>

Wagner, G., Berger, G., Sinnreich, U., Grylli, V., Schober, E., Huber, W. D., & Karwautz, A. (2008). Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: influence of compliance and age at diagnosis. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 47, 555-61. <https://dx.doi.org/10.1097/MPG.0b013e31817fcb56>

Wagner, G., Zeiler, M., Grylli, A., Berger, G., Huber, W.-D., Woeber, C., Rhind, C., & Karwautz, A. (2016). Coeliac disease in adolescence: Coping strategies and personality factors affecting compliance with gluten-free diet. *Appetite*, 101, 55-67. <https://dx.doi.org/10.1016/j.appet.2016.02.155>

White, L. E., Bannerman, E., & Gillett, P. M. (2016). Coeliac disease and the gluten-free diet: a review of the burdens; factors associated with adherence and impact on health-related quality of life, with specific focus on adolescence. *Journal of human nutrition and dietetics: the official journal of the British Dietetic Association*, 29(5), 593–606. <https://doi.org/10.1111/jhn.12375>

Wiebe, S., Guyatt, G., Weaver, B., Matijevic, S., & Sidwell, C. (2003). Comparative responsiveness of generic and specific quality-of-life instruments. *Journal of Clinical Epidemiology*, 56, 52-60.

Williams, C. (2000). Doing health, doing gender: teenagers, diabetes and asthma. *Social Science Medicine*, 50, 87-396.

Young, N.-L., Varni, J.-W., Snider, L., McCormick, A., Sawatzky, B., Scott, M., King, G., Hetherington, R., Sears, E., & Nicholas, D. (2009). The Internet is valid and reliable for childreport: An example using the Activities Scale for Kids (ASK) and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL). *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(3), 314-320. <https://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2008.06.011>

Zarkadas, M., Dubois, S., MacIsaac, K., Cantin, I., Rashid, M., Roberts, K. C., & Pulido, O. M. (2013). Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 26(1), 10-23.

9. Annexes

Annexe A : Formulaire d'information et de consentement pour enfants



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de
l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information et de consentement pour des enfants

1) But et procédure de l'étude

Bonjour, je m'appelle Claire Gheeraert et je suis étudiante en dernière année de psychologie. Je m'intéresse à comment tu te sens en vivant avec la maladie cœliaque.

Je t'invite à participer à ce projet, qui porte sur ton bien-être, c'est-à-dire comment tu te sens et à en apprendre plus sur l'influence de ta maladie cœliaque sur ton bien-être dans différents domaines.

Si tu acceptes, voilà ce qu'il va se passer :

Nous nous verrons lors d'un entretien afin que je puisse te poser quelques questions sur l'impact de la maladie cœliaque sur ton quotidien.

J'aurais également besoin de te faire passer trois questionnaires : deux concernant l'évaluation que tu as de ta QdV avec la maladie cœliaque et un concernant les différentes stratégies que tu mets en place afin d'avoir une meilleure QdV. Je serai là pour répondre à tes questions si tu en as et t'aider si tu ne sais pas lire une question ou si tu as du mal à la comprendre.

Enfin, si tu es d'accord, j'aimerais pouvoir t'enregistrer (uniquement le son, pas la vidéo) pour permettre un traitement plus précis des données.

2) Information sur l'accord des parents

Avant de te voir, j'ai demandé à tes parents s'ils étaient d'accord que je travaille avec toi, et ils ont dit qu'ils étaient d'accord.

3) Confidentialité et accord volontaire

Ta participation est volontaire, c'est à dire que tu participes seulement si tu en as envie, personne ne peut t'obliger. À tout moment, tu as le droit de ne pas répondre à une question si tu n'en as pas envie, tu as aussi le droit de décider d'arrêter de participer si tu n'en as plus envie. Si tu veux arrêter ou si tu ne souhaites pas répondre à une question, tu n'es pas obligé de m'expliquer pourquoi.

Je serai la seule à connaître tes réponses, elles seront confidentielles. Donc, tout ce que tu me diras et les réponses que tu feras aux tests resteront entre nous, ni tes parents, ni ton instituteur ne pourront connaître ces informations, sauf si évidemment tu as envie de leur en parler. Tu as

tout à fait le droit de leur en parler si tu en as envie, mais tu n'es pas obligé, même s'ils te demandent comment ça s'est passé.

Consentement

Je, _____ reconnais avoir lu et compris le présent formulaire et accepte volontairement de participer à cette recherche. Je reconnais avoir eu suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision et avoir pu poser des questions à l'expérimentateur et recevoir toutes les informations que je souhaitais. Je comprends que ma participation est totalement volontaire (personne ne m'y oblige) et que je peux y mettre fin à tout moment, sans justification à donner. Il me suffit d'en informer la/le responsable du projet.

Ta signature:

Date:



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de
l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

« La QdV chez les enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans : Elaboration d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping »

CHERCHEUR / ETUDIANT RESPONSABLE

Claire GHEERAERT, Étudiante ; 0492661140 ; claire.gheraert@student.uliege.be.

PROMOTEUR

Céline STASSART

Université de Liège

Département de Psychologie, Service de Psychologie de la santé

Adresse postale : Quartier Village 2, Rue de l'Aunaie, 30-32 (B38 b), 4000 Liège.

Tél : +32. (0)4.3663569

DESCRIPTION DE L'ETUDE

L'objectif de cette étude est d'explorer l'impact de la maladie cœliaque sur la QdV de votre enfant.

Il est également important pour nous d'investiguer les différentes stratégies que votre enfant met en place afin de pallier aux difficultés rencontrées dans la vie quotidienne suite à la maladie cœliaque.

Plus concrètement, j'aurais besoin de rencontrer votre enfant afin de lui administrer trois questionnaires. Les deux premiers concernent l'impact de la maladie cœliaque sur sa QdV. Le troisième concerne les différentes stratégies de coping que votre enfant met en place suite à cette maladie. Cette rencontre sera aussi l'occasion pour moi d'échanger avec votre enfant sur l'impact de la maladie dans son quotidien.

Au début de cette rencontre, nous compléterons ensemble (avec vous et votre enfant) un questionnaire afin de récolter vos données sociodémographiques.

Le rendez-vous devrait durer plus ou moins 1 heure. Il aura lieu à votre domicile.

Vos données personnelles (c'est-à-dire les données qui permettent de vous identifier comme votre nom ou vos coordonnées) seront conservées durant la réalisation de l'étude dans un endroit sûr pour un maximum de 2 ans, après quoi elles seront détruites.

Enregistrement audio

Afin d'assurer un traitement précis des données de recherche, votre participation implique que vous soyez enregistré. Cet enregistrement pourra être utilisé à des fins de recherche.

Ces enregistrements seront conservés durant 2 ans sur un dispositif sécurisé et validé par l'ULiège, par exemple un serveur de la faculté nécessitant un accès par mot de passe.

Les personnes qui y auront accès seront les chercheurs associés au projet. Les données d'un participant mineur seront détruites à ses 16 ans au plus tard.



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information pour enfants

1) But et procédure de l'étude

Bonjour, je m'appelle Claire Gheeraert et je suis étudiante en dernière année de psychologie. Je m'intéresse à comment tu te sens en vivant avec la maladie cœliaque.

Je t'invite à participer à ce projet, qui porte sur ton bien-être, c'est-à-dire comment tu te sens et à en apprendre plus sur l'influence de ta maladie cœliaque sur ton bien-être dans différents domaines.

2) Procédure

Si tu acceptes, voilà ce qu'il va se passer :

Après avoir convenu d'un moment qui te convient le mieux, nous nous verrons, chez toi, afin que je puisse te poser quelques questions sur l'impact de la maladie cœliaque sur ton quotidien.

De plus, je te demanderai de répondre à trois questionnaires : deux concernant l'évaluation que tu as de ta QdV avec la maladie cœliaque et un concernant les différentes stratégies que tu mets en place afin d'avoir une meilleure QdV.

Je serai là pour répondre à tes questions si tu en as et t'aider si tu ne sais pas lire une question ou si tu as du mal à la comprendre.

Enfin, si tu es d'accord, j'aimerais pouvoir t'enregistrer (uniquement le son, pas la vidéo) pour permettre un traitement plus précis des données.

3) Confidentialité et accord volontaire

Ta participation est volontaire, c'est à dire que tu participes seulement si tu en as envie, personne ne peut t'obliger. À tout moment, tu as le droit de ne pas répondre à une question si tu n'en as pas envie, tu as aussi le droit de décider d'arrêter de participer si tu n'en as plus envie. Si tu veux arrêter ou si tu ne souhaites pas répondre à une question, tu n'es pas obligé de m'expliquer pourquoi.

Je serai la seule à connaître tes réponses, elles seront confidentielles. Donc, tout ce que tu me diras et les réponses que tu feras aux tests resteront entre nous, ni tes parents, ni ton instituteur ne pourront connaître ces informations, sauf si évidemment tu as envie de leur en parler. Tu as tout à fait le droit de leur en parler si tu en as envie, mais tu n'es pas obligé, même s'ils te demandent comment ça s'est passé.

Annexe D. Consentement éclairé pour des recherches impliquant des participants humains



Faculté de Psychologie, Logopédie et des Sciences de l'Éducation

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

**CONSENTEMENT ECLAIRE
POUR DES RECHERCHES IMPLIQUANT DES PARTICIPANTS HUMAINS**

Titre de la recherche	La QdV chez les enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans : Elaboration d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping
Chercheur responsable	Gheeraert Claire
Promoteur	Stassart Céline
Service et numéro de téléphone de contact	Université de Liège Département de Psychologie, Service de Psychologie de la santé Quartier Village 2, Rue de l'Aunaie, 30-32 (B38 b), 4000 Liège Tél : +32. (0)4.3663569

Je, soussigné(e),, en ma qualité de **père, mère, tuteur ou tutrice** de, déclare :

- avoir reçu, lu et compris une présentation écrite de la recherche dont le titre et le chercheur responsable figurent ci-dessus ;
- avoir pu poser des questions sur cette recherche et reçu toutes les informations que je souhaitais.
- avoir reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.
-

Je sais que, en ce qui concerne :

- je peux à tout moment mettre un terme à sa participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision et sans que quiconque subisse aucun préjudice ;
- son avis sera sollicité et il pourra également mettre un terme à sa participation à cette recherche sans devoir motiver sa décision et sans que quiconque subisse aucun préjudice ;

- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant ses performances personnelles.
- la présente étude ne constitue pas un bilan psychologique ou logopédique à caractère diagnostique.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à sa participation à la recherche ;
- des données le concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémemorant responsable et le promoteur de l'étude se portent garants de la confidentialité de ces données. Je conserve le droit de regard et de rectification sur mes données personnelles (données démographiques). Je dispose d'une série de droits (accès, rectification, suppression, opposition) concernant mes données personnelles, droits que je peux exercer en prenant contact avec le Délégué à la protection des données de l'institution dont les coordonnées se trouvent sur la feuille d'information qui m'a été remise. Je peux également lui adresser toute doléance concernant le traitement de mes données à caractère personnel. Je dispose également du droit d'introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).
- les données à caractère personnel ne seront conservées que le temps utile à la réalisation de l'étude visée, c'est-à-dire pour un maximum de 2 ans.

Je consens à ce que, en ce qui concerne :

- les données anonymes recueillies dans le cadre de cette étude soient également utilisées dans le cadre d'autres études futures similaires, y compris éventuellement dans d'autres pays que la Belgique.
- les données anonymes recueillies soient, le cas échéant, transmises à des collègues d'autres institutions pour des analyses similaires à celles du présent projet ou qu'elles soient mises en dépôt sur des répertoires scientifiques accessibles à la communauté scientifique uniquement.
- ses données personnelles soient traitées selon les modalités décrites dans la rubrique traitant de garanties de confidentialité du formulaire d'information.

J'autorise le chercheur responsable à enregistrer à des fins de recherche :
OUI – NON

Je consens à ce que cet enregistrement soit également utilisé à des fins :

- d'enseignement (par exemple, de cours) : OUI-NON
- de formation (y compris sur le site intranet de l'Unité de Psychologie de la santé de l'université de Liège, uniquement accessible par un identifiant et un mot de passe) : OUI-NON
- cliniques : OUI-NON
- de communication scientifique aux professionnels (par exemple, de conférences) : OUI-NON

En conséquence, je donne mon consentement libre et éclairé pour que soit participant(e) à cette recherche. En cas d'autorité parentale partagée, je m'engage à en informer l'autre parent.

Lu et approuvé,

Date et signature :

Chercheur responsable

- Je soussigné, Claire GHEERAERT, chercheur responsable, confirme avoir fourni oralement les informations nécessaires sur l'étude et avoir fourni un exemplaire du document d'information et de consentement au représentant légal du participant. J'ai également fourni les informations oralement et recueilli le consentement du participant dans des termes adaptés à son âge et/ou sa condition
- Je confirme qu'aucune pression n'a été exercée pour que le participant ou son représentant légal accepte de participer à l'étude et que je suis prêt à répondre à toutes les questions supplémentaires, le cas échéant.
- Je confirme travailler en accord avec les principes éthiques énoncés dans la dernière version de la « Déclaration d'Helsinki », des « Bonnes pratiques Cliniques » et de la loi belge du 7 mai 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine, ainsi que dans le respect des pratiques éthiques et déontologiques de ma profession.

Nom, prénom du chercheur responsable

Date et signature

Annexe E. Annonce sur les réseaux sociaux

Bonjour à tous,

Dans le cadre de mon mémoire en psychopathologie, je suis à la recherche de 10 enfants, âgés de **8 à 12 ans**, atteints de la **maladie cœliaque**.

Ce mémoire a but pour d'évaluer la QdV chez ces enfants ainsi que les stratégies qu'ils mettent en place pour faire face à cette maladie.

Pour ce faire, j'aurais besoin de rencontrer votre enfant afin de lui faire passer des questionnaires. Cette rencontre sera aussi l'occasion pour moi d'échanger avec votre enfant sur l'impact de la maladie dans son quotidien.

Si vous pensez que votre enfant correspond à cette recherche et que vous êtes d'accord qu'il y participe, n'hésitez pas à m'envoyer un message en privé ou à me contacter par mail (claire.gheeraert@student.uliege.be) afin que je vous donne plus d'informations.

Merci beaucoup et n'hésitez pas à partager ! 😊

Votre enfant est atteint de la
maladie cœliaque et a entre
8 et 12 ans ?



Souhaitez-vous qu'il partage les difficultés de son
quotidien lors d'une rencontre avec moi ?

Dans le cadre de mon mémoire en psychologie, j'étudie l'impact de la maladie
cœliaque sur la qualité de vie des enfants.

Infos pratiques de la rencontre :

Qui ? Votre enfant et moi

Où ? A votre domicile

Quand ? A votre meilleure convenance dans le courant
des mois de février, mars et avril

Combien de temps ? Environ 1 heure



Contact et renseignements :

Claire Gheeraert, étudiante en master 2 en psychologie à l'Université de Liège

Tél : 0492/66.11.40 Email : claire.gheeraert@student.uliege.be

Promoteur et chercheur responsable (Service de Psychologie de la santé) : Céline Stassart -

cstassart@uliege.be - 04.3663569

Questionnaire sociodémographique de l'enfant

1. Sexe :

- Fille
- Garçon

2. Ton âge et ta date de naissance :

.....

3. Ta composition familiale :

- Papa, maman, enfant unique
- Papa, maman, frère(s)/sœur(s)
- Parents séparés, enfant unique
- Parents séparés, frère(s)/sœur(s)
- Famille recomposée, frère(s)/sœur(s) et/ou demi-frère(s)/sœur(s)

Si frère(s)/sœur(s), combien ? Et leur(s) âge(s) ?

Si demi-frère(s)/sœur(s), combien ? Et leur(s) âge(s) ?

As-tu un membre de ta famille atteint de la maladie cœliaque ?

.....

4. Ton année scolaire :

.....

5. Tes activités extra-scolaire (sport, musique, ...) + précise le nombre d'heures par semaine :

.....

.....

.....

.....

Questionnaire spécifique à la maladie cœliaque

1. Depuis quand as-tu la maladie cœliaque ?

.....
.....
.....

2. Qui a constaté ton intolérance au gluten ?

- Toi-même
- Tes parents
- Le médecin traitant
- Le diététicien
- L'allergologue
- Le dermatologue
- Le pédiatre
- Autre :

.....
.....
.....

3. Es-tu actuellement suivi par un gastro-pédiatre ?

- Oui
- Non

Si oui, depuis quand y vas-tu ? Et, tous les combien de temps ?

.....
.....
.....

4. Es-tu actuellement suivi par un diététicien/nutritionniste ?

- Oui

- Non

Si oui, depuis quand y vas-tu ? Et, tous les combien de temps ?

.....
.....
.....

5. Qui est au courant de ton intolérance ?

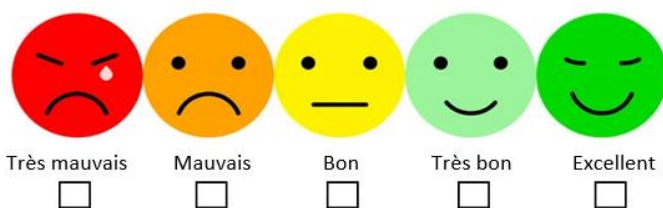
- Ton instituteur/institutrice
- Ton professeur de gym
- Tes copains
- Ta famille
- Ta famille élargie
- Autre :

.....
.....
.....

6. As-tu des réactions lorsque ton régime sans gluten n'est pas respecté ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

7. Sur cette échelle, coche la case qui représente ton niveau de connaissance des manifestations de ta maladie :



8. Quelles sont les manifestations lorsque ton régime n'est pas respecté ?

- Diarrhée
- Ballonnements
- Vomissements
- Douleurs au ventre
- Fatigue
- Autre :

.....
.....
.....

9. Présentes-tu d'autres allergies alimentaires ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

.....
.....

10. As-tu déjà du manquer des activités à cause de ta maladie ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

- Aller à l'école
- Participer à une activité extra-scolaire
- Partir en vacances avec ta famille
- Partir en vacances avec des personnes autres que ta famille
- Aller au restaurant avec tes parents
- Aller au restaurant avec des personnes autres que ta famille
- Aller à l'anniversaire d'un copain
- Autre :

.....
.....
.....

11. Comment t'organises-tu pour les repas de midi à l'école ?

.....
.....
.....

12. Existe-t-il des aménagements mis en place à l'école pour ton intolérance ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquelles ?

.....
.....
.....

13. Concernant la réaction des autres enfants (école, activités extra-scolaires, ...) vis-à-vis de ta maladie,

Reçois-tu des moqueries ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

Les autres enfants sont-ils étonnés ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

Les autres enfants se questionnent-ils par rapport à la maladie cœliaque ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent

- Très souvent

Les autres enfants ont-ils de la compassion/de la pitié pour toi ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

Les autres enfants sont-ils attentifs à ce que ton régime soit respecté ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

Autre :

.....
.....
.....
.....
.....

14. As-tu des aliments que tu rêverais de manger ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

.....
.....
.....

Annexe I. Exemple d'un item générique de l'ISQV-E

1. Le sommeil

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de mon sommeil (quantité et qualité)

MINIMUM
= pire situation possible
= avoir tout le temps beaucoup de nausées et de vomissements. Tout peut aller mieux

MAXIMUM
= situation idéale, parfaite
= ne pas avoir de nausées ni de vomissements. Rien ne peut aller mieux

Par rapport à la situation idéale,

Je n'en rapproche et ça va de mieux en mieux (SI)

Je n'en éloigne et ça va de plus en plus mal (SOU)

Il n'y a rien qui change

Si oui, à quelle vitesse ?

Si oui, à quelle vitesse ?

Ne pas avoir de nausées ni de vomissements, c'est pour moi :

Essentiel	Très important	Important	Moyennement important	Peu important	Sans importance	Inutile
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Allergies alimentaires

- **Fonctionnement émotionnel**

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ma capacité à ne pas m'inquiéter, me sentir fâché, triste ou gêné d'avoir une allergie alimentaire



- **Régime alimentaire : vérification** Comment mon régime alimentaire affecte ma vie de tous les jours : surveillance, devoir faire attention à ce que je mange, regarder les étiquettes, ne pas mélanger les couverts, ...

Situation idéale : Être parfaitement heureux (se) de ma capacité à faire, dans ma vie de tous les jours, les vérifications qu'il faut pour mon allergie alimentaire



- **Régime alimentaire : limitation et impact sur la vie sociale** Comment mon régime alimentaire affecte mes activités de la vie de tous les jours : ne pas faire comme les autres, devoir refuser de la nourriture quand je fais des choses avec les autres, devoir apporter sa nourriture, ne pas pouvoir aller dormir chez un copain, ...

Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours malgré les limitations dues à mon allergie alimentaire.



- **Gestion en cas de contact avec un aliment allergène :**

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de ma capacité à pouvoir gérer la situation si j'ai été en contact avec un aliment allergène



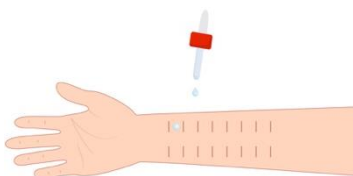
- **Parler de ma maladie aux autres :**

Situation idéale : être parfaitement heureux(se) de la façon dont je parle de ma maladie aux autres.



- **Traitement-examens médicaux (Allergie alim seulement):** Comment mon traitement (trousse de secours, ...) et mes examens médicaux (tests cutanés, prises de sang,) affectent ma vie de tous les jours

Situation idéale : Être parfaitement heureux(se) dans ma vie de tous les jours malgré mes traitements et mes examens médicaux.



QUESTIONNAIRE SUR LES STRATEGIES D'ADAPTATION - VERSION ENFANT

Causey, D.L. & Dubow, E.F. (1992)

Traduction: Hébert, M., Parent, N., & Daignault, I.V. (2007)

Encerle ta réponse Jamais, Presque jamais, Quelquefois, La plupart du temps ou Toujours pour chacune des questions.

1 = Jamais	2 = Presque jamais	3 = Quelquefois	4 = La plupart du temps	5 = Toujours
------------	--------------------	-----------------	-------------------------	--------------

Quand j'ai un problème ou une difficulté par rapport à ma maladie cœliaque

...

① ② ③ ④ ⑤ 1. Je raconte à un ami ou à un membre de ma famille ce qui est arrivé.

① ② ③ ④ ⑤ 2. J'essaie de penser aux différentes façons de régler la situation.

① ② ③ ④ ⑤ 3. Je fais comme si rien n'était arrivé.

① ② ③ ④ ⑤ 4. Je m'en prends aux autres parce que je me sens triste ou fâché.

① ② ③ ④ ⑤ 5. Je dis à quelqu'un comment ça m'a fait sentir.

① ② ③ ④ ⑤ 6. Je change quelque chose pour que la situation s'arrange.

① ② ③ ④ ⑤ 7. Je reste tout seul dans mon coin.

① ② ③ ④ ⑤ 8. Je deviens tellement troublé que je ne peux pas parler à personne.

① ② ③ ④ ⑤ 9. Je demande l'aide d'un ami.

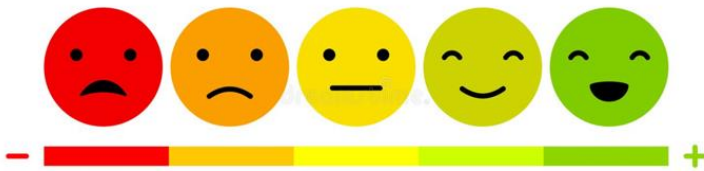
① ② ③ ④ ⑤ 10. Je décide d'une façon de régler la situation et je l'applique.

Annexe L. Partie du CDDUX

Le Celiac Disease DUX (CDDUX ; Van Doorn et al., 2008) :

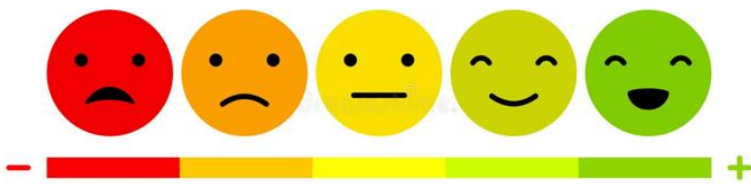
Sur les différentes échelles, dessine un trait qui correspond à ton émotion quand tu rencontres la situation

Items
1. Parler de la maladie cœliaque, je trouve cela ...
2. Lorsque je dois expliquer aux autres ce qu'est la maladie cœliaque, je me sens ...
3. Parler de ma maladie cœliaque avec des autres enfants de mon âge, je trouve cela ...
4. À l'école, quand on me donne des aliments contenant du gluten, je trouve cela ...



Très triste/ Très mauvais

Très content/ Très bien



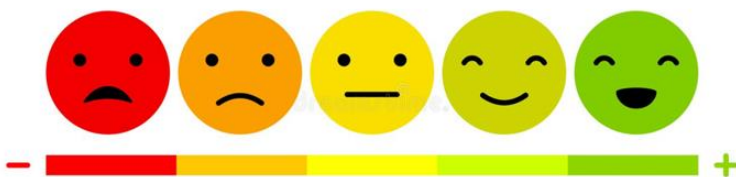
Très triste/ Très mauvais

Très content/ Très bien



Très triste/ Très mauvais

Très content/ Très bien



Très triste/ Très mauvais

Très content/ Très bien

Questions relatives à l'entretien semi-structuré

Module maladie cœliaque

Allergie alimentaire

1. Représentation et perception de la maladie :

A. Cognitions relatives à la MC :

- Si tu devais m'expliquer ta maladie, que me dirais-tu ?
Description de l'enfant : petit bonhomme avec une bulle au-dessus de sa tête → son explication doit être assez courte pour qu'il puisse l'inscrire dans la bulle

B. Émotions relatives à la MC :

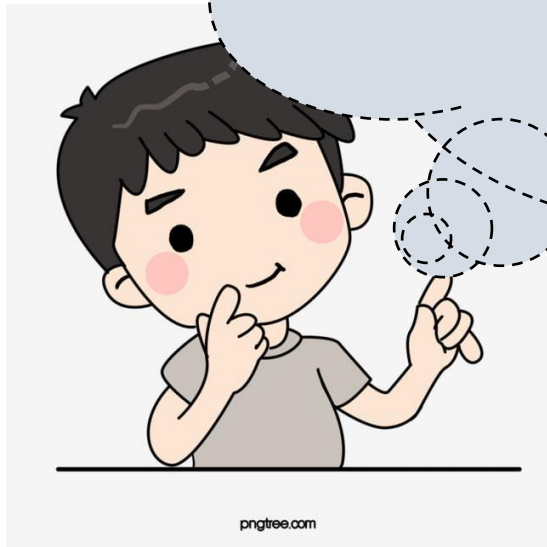
- Quelle(s) émotion(s) te vient/viennent à l'esprit quand tu penses à ta maladie ?
+ support Avec des bonhommes représentant différentes émotions et un thermomètre pour l'intensité.
+ support Carte des émotions (émotions représentées par des bonhommes, carte(s) à sélectionner) (<https://www.fcpcf.be/portfolio/items/le-langage-des-emotions/>) + thermomètre pour l'intensité
 - Pourquoi ressens-tu cette/ces émotion(s) ?

2. Difficultés rencontrées suite à la MC :

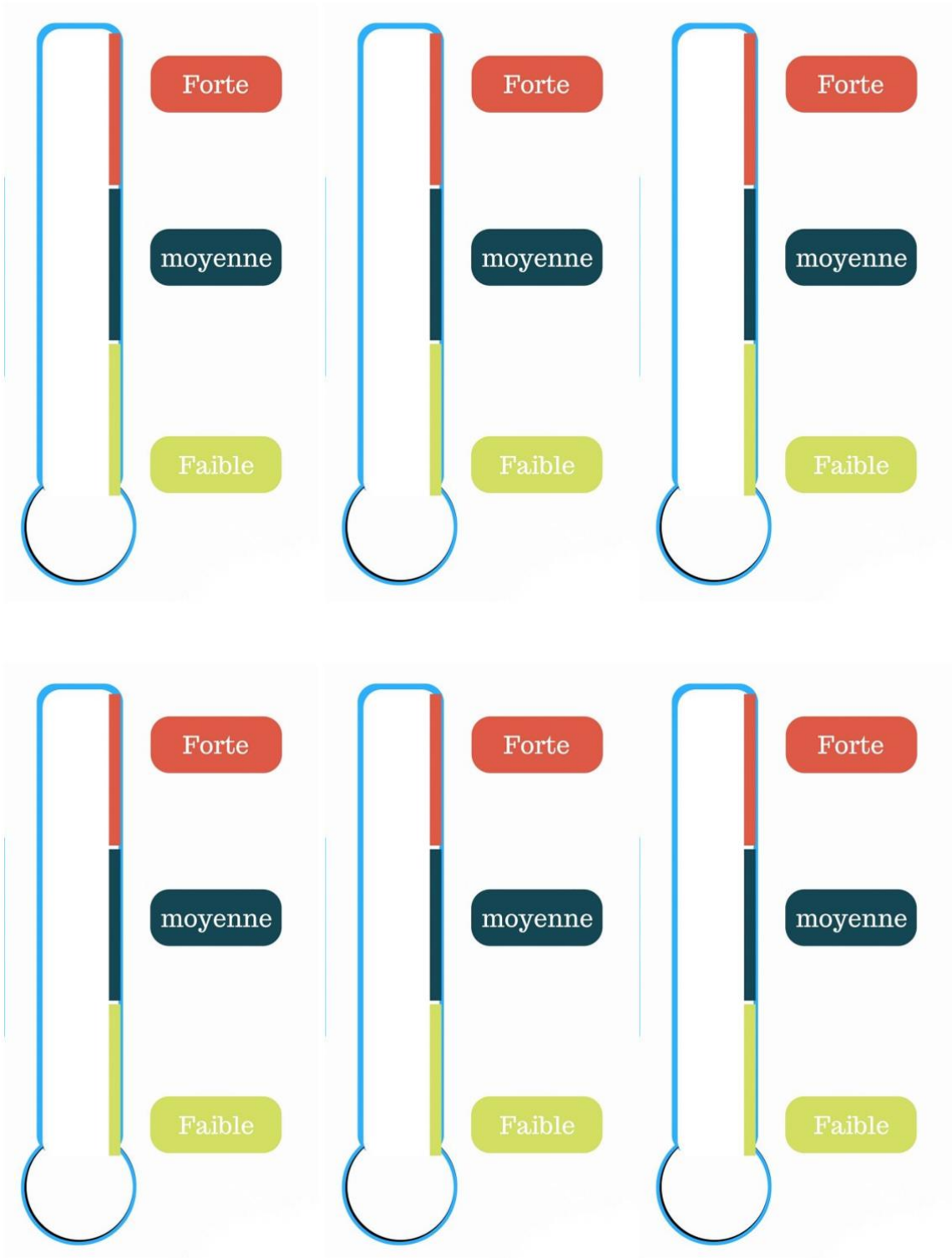
- Qu'est-ce que *la maladie cœliaque/tes allergies alimentaires* implique/entraîne dans ta vie au quotidien ?
→ Qu'est-ce qu'elle t'apporte dans ta vie de tous les jours que cela soit à l'école, à la maison, avec tes amis, ... ?
Schéma à réaliser : une bulle par domaine (+ prévoir des bulles vides pour d'autres domaines mentionnés par l'enfant). Chaque bulle sera divisée en 3 colonnes ; une colonne pour les impacts positifs, une autre pour les impacts neutres et une troisième pour les impacts négatifs.

3. Questions supplémentaires :


- Comment te sens-tu depuis le diagnostic ?
- Si tu avais une baguette magique, changerais-tu quelque chose à ta vie ? Si oui, quoi ?



Annexe O. Support entretien : question émotions



Annexe P. Support entretien : questions impacts quotidiens



Domaine	Impact(s) négatif(s)	Impact(s) neutre(s)	Impact(s) positif(s)
<p data-bbox="107 518 241 550">Ta famille</p>  An illustration of a family consisting of a father, a mother, a young girl, and a baby. The father is wearing a teal shirt and blue pants. The mother is wearing an orange and brown dress. The young girl is wearing a red dress. The baby is wearing a yellow shirt and blue pants. They are all smiling and standing together.			
<p data-bbox="107 1037 228 1069">Tes amis</p>			



A l'école



A la maison

			
<p>Tes activités extra-scolaires</p> 			
<p>En vacances</p>			



A l'hôpital/les rendez-vous médicaux



Autre :

Autre :			

Annexe Q. Données issues du questionnaire sociodémographique

Tableau 12

Données issues du questionnaire sociodémographique

Sujet	Age	Sexe	Année scolaire	Maladie chronique (0-1)	Composition familiale	Activités extra-scolaires	Autre allergie alimentaire (0-1)
1	10	1	5ème prim	1	1	2	0
2	10	1	4ème prim	1	1	2	0
3	10	1	5ème prim	1	1	2	0
4	10	0	5ème prim	1	3	1	0
5	11	1	6ème prim	1	1	1	0
6	9	1	4ème prim	1	1	1	0
7	10	1	5ème prim	1	1	3	0

Note. Sexe : 1 : fille, 0 : garçon ; Maladie chronique : 0 : non, 1 : oui ; Composition familiale : 0 : papa, maman, enfant unique, 1 : papa, maman, frère(s)/sœur(s), 2 : parents séparés, enfant unique, 3 : parents séparés, frère(s)/sœur(s), 4 : famille recomposée, frère(s)/sœur(s) et/ou demi-frère(s)/sœur(s) ; Autre allergie alimentaire : 0 : non, 1 : oui

Annexe R. Données issues du questionnaire relatif à la MC

Tableau 13

Données issues du questionnaire relatif à la MC – Partie I

Sujet	Autre membre ayant MC (0-1)	Lien	Age lors du diagnostic	Constatation de la MC	Suivi gastro-pédiatre	Fréquence	Suivi diététicien/nutritionniste
1	0		2 ans	2	1	1x/an	0
2	0		10 ans	1	1	1x/6 mois	1
3	0		7 ans	7	0		0
4	1	Frère	8 ans	6	1	1x/6 mois	0
5	0		6 ans	1	1	1x/an	0
6	1	Papa et sœur	5 ans	3	1	1x/an	0
7	0		6 ans	3	1	1x/an	0

Note. Autre membre ayant la MC : 0 : non, 1 : oui ; Constatation de la MC : 1 = pédiatre, 2 = gastro-pédiatre, 3 = médecin traitant, 4 = diététicien/nutritionniste, 5 = parents, 6 = endocrinologue, 7 = homéopathe ; Suivi gastro pédiatre : 0 : non, 1 : oui ; Suivi diététicien/nutritionniste : 0 : non, 1 : oui.

Tableau 14

Données issues du questionnaire relatif à la MC – Partie II

Sujet	Suivi diététicien/nutritionniste	Fréquence	Instituteur au courant	Professeur de gym	Amis	Famille	Famille	Réaction quand RSG non respecté
1	0		1	1	1	1	1	1
2	1	1x/6 mois	1	1	1	1	1	1
3	0		1	1	1	1	1	3
4	0		1	1	1	1	1	1
5	0		1	1	1	1	1	3
6	0		1	1	1	1	1	1
7	0		1	1	1	1	1	1

Note. Instituteur au courant de la MC : 0 : non, 1 : oui ; Professeur de gym au courant de la MC : 0 : non, 1 : oui ; Amis au courant de la MC : 0 : non, 1 : oui ; Famille au courant de la MC : 0 : non, 1 : oui ; Famille élargie au courant de la MC : 0 : non, 1 : oui ; Réaction quand RSG non respecté : 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = souvent, 3 = très souvent.

Tableau 15

Données issues du questionnaire relatif à la MC – Partie III

Sujet	Nombre de symptômes si non respect	Niveau de connaissance	Doit parfois manquer l'école	Doit parfois manquer une activité extra-scolaire	Ne peut pas partir en vacances en famille
1	2	4	0	0	0
2	1	2	0	0	0
3	2	4	0	0	0
4	1	2	0	0	0
5	1	2	0	0	0
6	2	2	0	0	1
7	1	3	0	0	0

Note. Niveau de connaissance : 0 = très mauvais, 1 = mauvais, 2 = bon, 3 = très bon, 4 = excellent ; Doit parfois manquer l'école : 0 : non, 1 : oui ; Doit parfois manquer une activité extra-scolaire : 0 : non, 1 : oui ; Ne peut pas partir en vacances en famille : 0 : non, 1 : oui.

Tableau 16

Données issues du questionnaire relatif à la MC – Partie IV

Sujet	Ne peut pas partir en vacances avec d'autres personnes	Ne pas aller au restaurant en famille	Ne pas aller au restaurant avec d'autres personnes	Doit parfois manquer les anniversaires des amis
1	0	0	0	0
2	0	1	1	1
3	0	1	0	0
4	0	0	0	0
5	0	0	0	0
6	0	0	0	0
7	0	0	0	0

Note. Ne peut pas partir en vacances avec d'autres personnes : 0 : non, 1 : oui ; Ne pas aller au restaurant en famille : 0 : non, 1 : oui ; Ne pas aller au restaurant avec d'autres personnes : 0 : non, 1 : oui ; Doit parfois manquer les anniversaires des amis : 0 : non, 1 : oui.

Tableau 17

Données issues du questionnaire relatif à la MC – Partie V

Sujet	Remarques	Organisation des repas de midi	Aménagement	Type
1	/	Préparations chaudes ou froides par les parents	1	Certaines enfants préparent des gateaux GF + boîte surprise GF si pas le cas
2	/	Préparation de tartines le matin - mange seule pour éviter les contacts	1	Informations sur la MC à l'école + collations GF lors d'activités
3	/	Préparation du pain GF pour les tartines + collations maison	0	
4	/	Préparation de tartines GF le matin	1	Institutrice lui donne des Napoléons + boîte lors des anniversaires
5	/	Pain + collations maison	1	Association des parents prennent en compte toutes les allergies + lors des voyages
6	/	Tartines préparées le matin	1	Attention de la part des professeurs et des parents
7		1 Pains, craquottes, wraps et parfois soupe préparée par les p"	0	

Note. Remarques : 1 : Compliqué de la motiver, la différence vis-à-vis des autres la dérange - p" demandeurs pour que l'école sensibilise davantage les enfants/parents ; Aménagement : 0 : non, 1 : oui.

Tableau 18

Données issues du questionnaire relatif à la MC – Partie VI

Sujet	Réaction des autres enfants : moqueries	étonnement	questionnement	compassion/pitié	attentifs	Rêve de manger des aliments GF	Type
1	0	1	3	2	2	1	Donuts, Mikado et pâtisseries
2	1	2	1	1	0	1	Pâtes grecques, pains pita et cornets de glace
3	0	0	1	2	3	1	Croustillons, laquements, gaufres et biscuits
4	0	1	1	0	3	1	Pains au chocolat/croissant + pains mous
5	1	2	2	0	3	1	Mikado, collations Nutella et Smarties
6	2	1	1	1	1	1	Chips Grills - pour le reste : a oublié le goût
7	0	2	2	1	2	1	Ferrero Roger, pâtisseries et produits boulangerie

Note. Réaction des autres enfants : moqueries : 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = souvent, 3 = très souvent ; Réaction des autres enfants : étonnement : 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = souvent, 3 = très souvent ; Réaction des autres enfants : questionnement : 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = souvent, 3 = très souvent ; Réaction des autres enfants : compassion/pitié : 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = souvent, 3 = très souvent ; Réaction des autres enfants : attentifs au respect du RSG : 0 = jamais, 1 = parfois, 2 = souvent, 3 = très souvent ; Rêve de manger des aliments sans gluten : 0 : non, 1 : oui.

Annexe S. Scores Ecart de l'ISQV-E

Tableau 19

Résultats score Ecart ISQV-E – items génériques – Partie I

Sujet	Ecart item 1	Ecart item 2	Ecart item 3	Ecart item 4	Ecart item 5	Ecart item 6	Ecart item 7	Ecart item 8	Ecart item 9	Ecart item 10
1	0	1,9	11,07	0	0	7,55	0	11,65	0	0
2	13,17	4,97	0	4,13	0	2,49	0	35,62	0	0
3	11,07	0,53	1,98	0	0	0	2,78	0	0	0
4	16,12	6,52	0,72	0	0	6,05	3,97	0	0	
5	5,34	0	0	0,95	0	4	0	0	1,3	1,3
6	0	0,71	18,68	5,78	1,55	2,05	0	0	0	0
7	13,17	23,09	8,86	11,07	8,5	9,17	2,22	0	5	6,42

Tableau 20

Suite des résultats score Ecart ISQV-E – items génériques – Partie II

Sujet	Ecart item 11	Ecart item 12	Ecart item 13	Ecart item 14	Ecart item 15	Ecart item 16	Ecart item 17	Ecart item 18	Ecart item 19	Ecart item 20
1	1,24	0	2,78	7,35	0	4,5		0	0	0
2	11,55	0	0,4	0	70,74	0	0	0,63	0	0
3	0	0	0,64	0	0	0		0,35	0	0,55
4	0	0	2,8	0	0	0		1,69	0	3,68
5	2,8	0	1,73	0	5,58	0		0	0	0
6	7,94	8,68	7,98	4,39	1,38	-1,16		8,63	3	0
7	12,63	10,69	11,65	17,33	0,48	8,86	4,14	0	0	1,98

Tableau 21

Résultats score Ecart ISQV-E – items spécifiques + score global

Sujet	Ecart item 21	Ecart item 22	Ecart item 23	Ecart item 24	Ecart item 25	Ecart item 26	Ecart global
1	1,37	0	0		0		2,15
2	5,34	16,71	17,22	2,26	11,81		7,88
3	0	0	3,54	0	0		0,89
4	3,57	0	0,64	0	0		1,99
5	0	0	3,62	0,48	0		1,13
6	0	0	0	7,76	0		3,22
7	19,57	4,6	29,76	17,33	15,22		9,67

Annexe T. Scores au SCRS

Tableau 22

Résultats au SCRS – Partie I

Sujet	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12
1	5	1	5	1	1	2	1	3	3	1	3	1
2	3	4	4	5	1	4	1	4	5	3	2	4
3	2	2	1	1	1	1	1	1	2	2	1	3
4	5	3	1	1	3	4	2	1	4	4	1	2
5	5	3	2	1	4	4	3	2	4	5	3	4
6	3	2	2	1	3	2	2	1	3	1	3	3
7	4	2	1	3	2	1	4	4	4	1	1	5

Note. Item 1 – 12 : 1 = jamais, 2 = presque jamais, 3 = quelques fois, 4 = la plupart du temps, 5 = toujours.

Tableau 23

Résultats au SCRS – Partie II

Sujet	Item 13	Item 14	Item 15	Item 16	Item 17	Item 18	Item 19	Item 20	Item 21	Item 22	Item 23	Item 24	Item 25
1	3	4	3	2	2	4	1	3	1	2	2	3	3
2	4	5	2	2	4	1	5	1	1	1	5	5	5
3	1	3	4	1	5	5	1	1	1	1	4	1	1
4	3	4	1	1	5	4	4	4	1	1	4	3	3
5	5	5	4	2	5	4	1	1	1	5	4	3	3
6	3	3	4	4	1	3	1	3	4	2	2	3	1
7	2	2	1	3	3	3	5	1	3	1	2	2	4

Note. Item 13-25 : 1 = jamais, 2 = presque jamais, 3 = quelques fois, 4 = la plupart du temps, 5 = toujours.

Tableau 24

Résultats au SCRS – Partie III

Sujet	Item 26	Item 27	Item 28	Item 29	Item 30	Item 31	Item 32	Item 33	Item 34	TOTAL (Item 1-Item 34)
1	3	4	1	2	1	3	4	3	1	82
2	1	4	1	4	1	4	5	5	2	108
3	1	5	1	5	1	5	1	5	1	72
4	1	3	4	1	1	5	2	5	3	94
5	1	4	5	5	1	4	4	5	3	115
6	2	1	4	2	3	2	2	1	4	81
7	2	2	1	3	4	3	4	5	2	90

Note. Item 26-34 : 1 = jamais, 2 = presque jamais, 3 = quelques fois, 4 = la plupart du temps, 5 = toujours.

Tableau 25

Résultats au SCRS selon les différentes catégories

Sujet	Recherche de soutien social	Résolution de problème	Distanciation	Intériorisation	Extériorisation
1	20	21	20	15	6
2	24	31	19	26	8
3	18	27	14	9	4
4	29	31	15	15	4
5	35	34	23	19	4
6	21	15	21	14	10
7	21	18	10	29	12

Annexe U. Scores au CDDUX

Tableau 26

Résultats au CDDUX

Sujet	Item 1 (0-100)	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10	Item 11	Item 12	TOTAL (Item 1-12)
1	50	50	50	30	30	30	10	50	50	30	30	50	38,33333333
2	0	27	19	9,091	2,727	50	2,272	54,545	23,636	1,818	10,909	3,636	17,05283333
3	63,636	100	83,636	50	3,634	30,909	1,818	19,091	50	0	20,909	50	39,46941667
4	29,091	50	90,909	10,909	10	30	0	29,091	54,545	0	0	50	29,54541667
5	56,364	50	75,455	50	30	30,909	30	19,091	36,364	79,091	31,818	47,273	44,69708333
6	50	29,091	70	8,182	37,273	50	49,091	52,727	69,091	57,273	29,091	54,545	46,36366667
7	28,182	48,182	60	0	0	20	0	0	20	0	0	0	14,697

Tableau 27

Résultats au CDDUX selon les différentes catégories

Sujet	C (Communication)	AMC (Avoir la Maladie Coeliaque)	RSG (le Régime Sans Gluten)
1	50	30	36,66666667
2	15,33333333	20,606	16,136
3	82,424	28,181	23,63633333
4	56,66666667	16,96966667	22,27266667
5	60,60633333	36,96966667	40,60616667
6	49,697	31,81833333	51,96966667
7	45,45466667	6,66666667	3,33333333

Annexe V. Normes de l'ISVQ-E

Tableau 28

Normes de l'ISVQ-E

	Moyenne	Ecart-type
Score but	11.1	7.10
Score écart	2.1	2.04
Score rang	1.48	0.31
Score état	21	10.04

Note. D'après Etienne et al. (2011).

Tableau 29

Normes du CDDUX

Domaine	Moyenne	Ecart-type
Avoir la MC	44.0	13.8
La communication	71.3	18.1
Le régime sans gluten	57.6	16.7
Score CDDUX	57.6	12.3

Note. D'après Lins et al. (2015).

Tableau 30

Normes Filles du SRCS

	Moyenne	Ecart-type
Recherche de support social	22,17	6,23
Résolution de problème	29,57	5,66
Distanciation	15,29	5,10
Extériorisation	17,46	4,88
Intériorisation	6,76	3,14

Note. D'après Hébert et al. (2007).

Tableau 31

Normes Garçons du SRCS

	Moyenne	Ecart-type
Recherche de support social	19,59	6,80
Résolution de problème	26,86	6,71
Distanciation	19,44	5,46
Extériorisation	14,85	4,66
Intériorisation	8,67	3,92

Note. D'après Hébert et al. (2007).

C01

Ambivalence dans le vécu de la maladie :

On constate chez C01 un vécu positif au niveau de la gestion, de son adaptation et celle de la société vis-à-vis de la MC. « *Je suis heureuse parce que je sais gérer ma maladie.* » « *Et, je suis aussi joyeuse parce qu'il y a plus d'évolution dans le gluten qu'avant.* » Elle ressent également une certaine fierté d'avoir des connaissances à propos de cette maladie. D'un autre côté, C01 fait part de tristesse et de colère. « *Je ne comprends pas pourquoi c'est arrivé à moi* ». Cependant, la différence entre elle et les autres semble peu l'impacter.

L'adaptation positive et la bonne gestion de la famille suite à la MC :

Le foyer familial de C01 et sa famille élargie sont très présents et jouent un rôle actif dans la gestion de la maladie : chacun fait attention à ce que le RSG soit respecté en vérifiant les ingrédients. « *Enfin qu'on sache gérer tous la maladie.* » « [A propos de la famille élargie] *Ils vérifient les ingrédients sur tous les trucs, comme nous.* » Sa maman semble être sa principale ressource. En effet, la plupart du temps, c'est elle qui lui prépare des plats lors de repas à l'extérieur. De plus, sa maman arrive à la distraire lors des prises de sang annuelles, moments difficiles pour C01. « *C'est juste que j'aime pas les prises de sang qu'on fait donc [...] positif: maman prend son téléphone, elle va sur Youtube, elle me met un petit extrait comme ça. Et tu vois, dès que j'ai envie de faire ça, elle me retient la tête pour pas que je tourne comme ça.* »

La mobilisation des autres :

Les amis de C01 présentent une attitude de bienveillance envers elle, Lors d'anniversaires, la plupart d'entre eux s'efforcent de préparer des choses sans gluten afin qu'elle puisse manger comme eux. « *C'est négatif parce qu'ils doivent toujours préparer un petit truc pour moi et ça... enfin, je leur demande pas, mais c'est eux qui se sentent un peu obligés et moi je leur demande rien hein.* » Elle mentionne également de la tristesse de la part de sa meilleure amie quand celle-ci n'a rien à lui proposer sans gluten.

Difficulté face à la différence :

A travers le discours de C02, on comprend que la différence entre elle et ceux qui peuvent manger du gluten est difficile à accepter : « *Je me sens différente parce que je peux pas manger du gluten et je vois tous les autres manger du gluten et c'est ça qui me fait être différente.* » Le fait de voir les autres manger des choses qu'elle ne peut pas engendrer chez elle des émotions négatives comme de la colère et de la tristesse, « *Parce que l'autre fois ma cousine elle a amené des cookies et tout le monde en a mangé devant moi et ça, ça me fait pas plaisir,* » « *Ils mangent du gluten devant moi et moi ça me fait de la peine parce que l'autre fois [...] ils allaient à la foire sans moi enfin avec moi puis après, je voyais plein de trucs que je pouvais pas [manger], donc j'étais triste,* » C'est pourquoi elle évoque le fait qu'elle aimerait que les autres arrêtent d'amener des choses qu'elle ne peut pas manger car cela lui fait de la peine.

Manque d'alternatives sans gluten :

Les émotions négatives induites par la différence peuvent être dues à un manque d'alternatives existantes pour elle. Par exemple, elle ne mange plus de glace car les cornets contiennent du gluten et la version sans gluten ne lui plaît pas. De plus, C02 ne va plus au restaurant ni dans des hôtels en vacances car ils ne présentent pas d'alternatives sans gluten. C02 est triste de ne plus manger "normalement". « *Que c'est triste d'avoir la maladie cœliaque et c'est pas chouette de faire les régimes comme ça.* » La frustration engendrée peut amener C02 à faire des écarts et à manger du gluten, ce qui provoquera des douleurs au ventre. Malgré ces aspects négatifs, C02 a pu dire « *Positif parce que c'est bon sans gluten.* »

Attitude non bienveillante des autres :

Plusieurs attitudes de non inclusion du RSG sont constatées dans l'entourage de C02. C02 relate des négligences de la part de sa sœur concernant les contaminations croisées, « *Elle fait attention, mais l'autre fois, elle a coupé du beurre, puis après moi j'en voulais. Mais il avait du gluten dessus donc je pouvais pas puis après elle a dit « je m'en fous ».* C02 reçoit parfois des moqueries de la part de ses pairs concernant sa maladie. Ceux-ci la narguent lorsqu'elle ne peut pas manger la même chose qu'eux. De plus, elle relate le non respect de son diagnostic par sa professeure de théâtre, « *Pour le théâtre à la fin de l'année, dans la scène ben on amène des pizzas et tout le monde va manger la pizza et j'ai dit à Madame, mais moi je pourrais pas. Elle a dit « je m'en fous », Et donc, j'ai demandé pour ramener des chips, et elle a dit non parce*

que ci parce que ça et elle a dit que j'étais pas intolérante au gluten puis après bah si... que je lui ai dit.»

Vécu de la MC :

La plupart des éléments évoqués par C02 relève d'une valence négative. A noter cependant, deux points positifs : les personnes de son entourage font attention au respect du RSG, et à la question de son vécu depuis le diagnostic, C02 pourra dire qu'elle se sent bien et que cela ne change pas réellement sa vie : *« Bah, je me sens bien sauf quand j'ai mal au ventre et voilà ».*

C03

Ambivalence relative à la nourriture sans gluten :

Concernant les aliments sans gluten, C03 est partagée : la nourriture sans gluten est parfois meilleure que celle avec gluten. *« Du coup, je dois manger des trucs sans gluten et c'est pas toujours très bon. » « Des fois, c'est meilleur sans gluten parce qu'on a des saucisses euh par exemple, quand on mange des pains saucisses, et qu'ils font avec des Swan et qu'il y a du gluten du coup, ils prennent des saucisses de la ferme, bien bonnes. »* Par contre, au restaurant, cela la rend triste de ne pas pouvoir manger ce que les autres mangent. *« Et pour les restaurants en vacances bah les parents m'amènent un repas si c'est un truc genre pizzeria ou quoi, Ils me prennent un repas et je le mange au restaurant et eux ils prennent une pizza. [Question sur son ressenti] Négatif parce que c'est bon les pizzas. Et aussi parce que je les vois manger un truc délicieux avec gluten pendant que moi je mange. »* Enfin, C03 souligne la tristesse de ne plus pouvoir manger des choses qu'elle aimait bien. *« [En parlant des croustillons et des lacquemants] Euh bah je suis un peu triste parce qu'il y a des choses que j'aimais bien manger et que je peux plus manger maintenant et qui se trouvent peut-être pas sans gluten. »*

Adaptations internes lors des situations sociales :

Dans la plupart des situations contraignantes rencontrées, les solutions mises en place par C03 et sa famille sont internes, c'est-à-dire qu'ils s'adaptent en fonction de l'environnement. Lors des anniversaires, C03 amène son propre goûter, *« Et du coup, eux ils doivent faire attention, par exemple, pour un anniversaire à l'école, parce que quand c'est des anniversaires, bah eux, ils doivent... Si c'est un truc avec gluten, ils doivent pas oublier de dire d'apporter quelque chose à manger pour que je puisse manger ».* Il en est de même pour les

ateliers cuisine organisés lors de ces stages. Enfin, quand elle va au restaurant, elle emporte avec elle un plat que sa maman a préalablement préparé.

La seule adaptation externe mentionnée se passe aux mouvements de jeunesse : les animateurs lui prévoient des aliments sans gluten. Par contre, lors de jeux avec de la farine, aucune adaptation n'est prévue et C03 ne peut alors pas participer.

Les adaptations internes mises en place n'empêchent pas la vigilance de ses amis à ce qu'elle ne mange pas du gluten.

Vécu négatif de la maladie :

A travers son discours, C03 reporte des affects négatifs liés à sa MC. Elle se sent triste de ne pas pouvoir manger comme les autres. De plus, elle rapporte une lassitude de devoir vérifier les ingrédients afin d'être sûre qu'ils ne contiennent pas du gluten. « C'est fatiguant, il faut regarder vraiment sur tout parce qu'il peut y en avoir partout. » Ces deux éléments engendrent une différence entre elle et les autres, ce qui l'impacte négativement. « *Je me sens différente parce que moi je dois faire attention au gluten et je mange pas comme eux.* » De plus, malgré l'éviction du gluten, C03 présente toujours des maux de ventre.

C04

La MC présente dans la fratrie :

Le fait que le frère de C04 soit cœliaque également a eu des impacts positifs et négatifs. D'un côté, cela a permis à C04 une meilleure acceptation et habitude à sa maladie. Sa tristesse s'est atténuée, « Parce que je suis pas le seul ». De plus, son grand frère l'aide souvent concernant la vérification des aliments, ce qui représente un soutien pour C04. « Souvent c'est maman ou Thibault. »

D'un autre côté, le frère de C04 présentait une moindre avancée dans la maladie ce qui lui permet d'espacer les rendez-vous médicaux. Cela est vécu comme une injustice pour C04, « *C'est de la triche.* » Mais, cet impact négatif semble être de moindre importance comparé à l'impact positif.

Impacts négatifs liés au suivi médical :

Le suivi médical est vécu négativement pour C04 : il doit y aller souvent, ils habitent loin de l'hôpital et la prise de sang qui accompagne chaque rendez-vous chez le gastro-pédiatre est une difficulté pour C04.

Tristesse liée au RSG et aux restrictions :

La tristesse évoquée par C04 renvoie au RSG : il le vit négativement. Pour lui, c'est une contrainte de devoir manger sans gluten : « Bah on doit faire plus sans gluten. On doit faire plus attention. » Ces impacts sont aussi mentionnés lors des vacances.

De plus, il ne peut pas manger ce que ses amis lui proposent (lors des anniversaires ou autre): « *Pour les anniversaires ou pour ceux qui me donnent un biscuit aussi ou des chiques qu'il y a du gluten bah je peux pas les manger aussi.* » A travers le discours de C04, on ne remarque pas d'adaptation interne ni externe. Cependant après l'entretien, C04 a pu dire qu'il avait en classe une boîte avec des collations sans gluten et que son institutrice avait des bonbons qu'elle lui proposait lors de goûters d'anniversaire en classe, ce qui confirme son ressenti positif sur les professeurs : « Et que les profs aussi ils font attention. »

Ambivalence du vécu de la MC :

C04 rapporte une tristesse d'avoir la MC et tous ses inconvénients alors que peu de personnes l'ont : « *Parce que je suis une des personnes sur la terre qui l'ait et il y en a pas beaucoup.* » Cependant, C04 peut dire qu'il s'est habitué à sa MC et qu'il trouve l'apprentissage de connaissances sur la MC positif : « *Mais maintenant ça va, je me suis habitué. [...] Maintenant ça va comme on a appris plus de chose sur la maladie cœliaque.* »

C05

Vécu positif de la différence :

Plusieurs aspects positifs ont été mis en évidence par C05 concernant sa différence, Premièrement, elle a parfois un meilleur repas que celui des autres et a droit à des aliments auxquels les autres n'ont pas droit : « *Donc souvent quand je mange autre chose que les autres, souvent on me dit « ah tu as de la chance de manger ça parce que c'est vraiment pas bon » etc, Donc ça me fait penser que je suis quand même différente des autres,* » « *Je trouve, quand même, que c'est des fois bien quand on à la maladie cœliaque, qu'on peut avoir des choses, par exemple, que les autres n'ont pas forcément,* » De plus, la rareté de la MC fait que ses pairs

s'intéressent à sa maladie, ce qui lui amène un sentiment de fierté, « *Quand on en parle, et bah qu'on commence à me poser plein de questions, donc tu te sens quand même fière d'avoir ça. Parce que souvent y a pas beaucoup de personnes qui ont une maladie mais ça commence à devenir de plus en plus.* »

Satisfaction du RSG :

En lien avec le précédent thème, une certaine satisfaction du RSG ressort chez C05, Premièrement, elle trouve qu'elle a de la chance de manger son propre plat quand les autres lui disent que le repas n'est pas bon. Ensuite, elle souligne une variété des produits disponibles : « *Bah ça a quand même, dans positif, il y a quand même des choses de, pas spécialement beaucoup, mais on peut quand même acheter des choses sans gluten par exemple, comme dans les magasins en bas : Delhaize etc..* ». Cependant, elle mentionne le désordre dans les rayons des magasins entre produits avec et sans gluten, ce qui entraîne l'achat non intentionnel de produits contenant du gluten.

Plus tard, son discours viendra contredire la variété de produits : « *Donc on doit à peu près manger la même chose même si des fois on essaie de changer, bah on peut pas vraiment. Donc souvent bah on se plaint un peu mais on a pas vraiment le choix, [...] Ben y a pas vraiment assez de choses dans magasin etc, [...] Donc des fois, ben... maman elle essaie de faire des nouvelles choses etc donc euh un petit peu. On mange un petit peu la même chose souvent, [...] Parce que ça me dérange pas non plus. Parce que souvent c'est des choses que j'aime bien, donc euh ça me dérange pas* ». La disponibilité ou non des produits sans gluten n'est pas clairement expliquée mais une satisfaction du goût des repas sans gluten est constatée.

Minimisation de l'importance de la MC :

A travers le discours de C05, on remarque une minimisation de l'importance que la MC peut avoir dans sa vie : « *Bah j'y pense... neutre parce que c'est pas la... la chose qui va me préoccuper le plus.* » « [parle de l'impact de sa maladie en général] *Bah une petite chose donc, que on doit faire attention et que bah c'est normal.* »

Le RSG partagé :

C05 raconte que toute sa famille mange dorénavant sans gluten : « *C'est positif parce que ça donne quand même de la motivation.* » De plus, elle témoigne d'une bonne gestion et d'une organisation lors des repas familiaux : « *L'organisation est bien.* »

Adaptation externe à l'école :

Lors d'événements organisés par l'école, C05 pourra manger quelque chose qui ne contient pas de gluten : *« Euh de... de spécialement que j'ai spécialement des choses sans gluten comme j'ai dit par exemple comme à Saint-Nicolas, quand ils mangent des croissants, bah moi je vais manger pas des croissants mais par exemple du pain au chocolat, des choses comme ça. »* De plus, ses professeurs font attention à ce que son régime soit respecté : *« Que souvent on fait quand même... les profs font quand même très attention. Donc je dirais ça positif. Que même si c'est peut-être un ingrédient sans gluten ben ils font quand même très attention. »*

Aspects négatifs liés à la maladie :

Malgré que C05 présente une relativement bonne adaptation à sa MC, certains éléments restent problématiques.

C05 ressent un agacement : elle et sa famille se sentent limitées dans leurs activités : *« Non, mais un peu des fois, parce que le problème c'est que des fois, on peut pas faire ce qu'on veut fin aller où on veut. On peut pas manger ce que veut donc des fois c'est quand même agaçant avec cette maladie. »* Elle se dit également un peu déprimée : *« Je veux dire par là que c'est un peu quand même nul que quand t'as une vie un peu quand même normale bah qu'on te dise que tu peux plus manger ce que tu veux. »*

De plus, C05 peut recevoir certaines remarques négatives de la part de ses pairs concernant sa nourriture : *« Que souvent, par exemple, quand on regarde la nourriture, on se dit que ça a l'air pas bon. Donc je trouve que c'est quand même négatif parce que des fois on croit que vu que c'est sans gluten que c'est vraiment pas bon et que si on en mange et bah ils vont avoir etc donc souvent ils veulent pas manger etc quand ils voient la nourriture. »*

C06

Minimisation de l'importance de la MC :

A travers le discours de C06, on remarque une minimisation de l'importance que la MC peut avoir dans sa vie : *« Je me sens motivée parce que ça me dérange pas du tout. Je suis motivée de jouer avec mes copines sans devoir m'inquiéter pour la maladie cœliaque et euh ça me dérange pas du tout, c'est juste un petit détail dans ma vie en fait. »* *« J' me sens heureuse, enfin, j' me sens heureuse parce que ça peu la même chose que je me sens motivée. Bah c'est*

juste un petit truc dans ma vie, qui ... qui fait rien du tout pour moi, à part que je peux pas manger du gluten mais ça me dérange vraiment pas du tout. C'est pour ça que j' suis heureuse, parce que c'est juste un tout petit détail. Moi j'y fais pas attention enfin pas attention quand je joue avec mes copines ou si ...Je fais attention parce que quand je mange quelque chose, bah je dois faire attention, regarder. » « Bah je me sens un peu différente des autres dans ma classe, [...] Parce que en fait, y a que moi dans ma classe, qui dois faire attention, qui dois pas manger le gâteau, qui dois faire super super attention et donc bah je me sens un peu différente mais c'est vraiment qu'un tout petit détail. » « Bah euh la première réaction que j'ai eue fin, c'était la tristesse parce que je voulais pas avoir cette maladie là parce que je savais que je devais faire attention, que je dois d'abandonner les choses que j'aimais bien bah ça m'a rendu un peu triste, Mais maintenant je me suis habituée bah voilà, ça me rend normale quoi. »

Présence de la MC au sein de la famille :

La sœur cadette et le papa de C06 sont également cœliaques. La présence d'autres personnes cœliaques lui permet de se sentir moins seule. En effet, elle classe cela comme positif : « Bah j'ai des liens avec les autres cœliaques dans ma famille et parfois, c'est un peu cool parce que on sait, on se parle de ça euh bah j'aime bien passer du temps avec les autres personnes cœliaques de ma famille et avec même ceux qui sont pas cœliaques et ben voilà ça me fait ...Parce qu'avant bah quand on faisait à manger, il y avait que moi qui mangeais, bah je me sentais un peu seule. Et maintenant, bah Y'a mon papa et moi. »

Attitude non bienveillante des autres :

Plusieurs attitudes néfastes de la part des pairs de C06 envers elle sont constatées, En effet, C06 fait part de moqueries et d'insultes qu'elle reçoit à l'école suite à sa maladie. Cela entraine des disputes : « Ça peut des impacts méchants vers moi et euh c'est ça qui a changé parce que avant, quand on n'était pas au courant, bah on jouait, elles, elles m'insultaient pas à cause de ça et donc maintenant bah je reçois un peu plus de méchancetés à cause de ça, des vulgaires mots donc bah voilà. »

Avantage du RSG :

C06 mentionne qu'avant l'introduction du RSG dans sa vie, elle était plus petite que la plupart des enfants de son âge. Grâce à la restauration des villosités intestinales et donc à une meilleure absorption des nutriments, C06 a pu reprendre une croissance normale : « bah il y a aussi la taille parce que quand je mangeais du gluten quand j'étais petite bah ça faisait un peu

rapetissir donc bah je me sentais un peu différente des autres parce que j'étais beaucoup plus petite que les autres. »

Adaptation externe à l'école :

Lorsque de la nourriture est proposé lors d'une activité, l'école envisage une alternative sans gluten pour C06. Ce qui réduit l'impact lors des situations scolaires ; elle trouve le geste de l'école neutre. « Je dois faire super attention quand l'école achète des bonbons ou des pains au chocolat bah je dois faire attention de préciser qu'il faut prendre sans gluten. »

Manque de clarté des produits sans gluten :

C06 est parfois inquiète car elle n'est pas certaine que le produit qu'elle mange ne contient pas du gluten : « *Parfois on utilise des autres mots que le gluten donc parfois je le vois pas, je me dis ah c'est bon, il y a pas de gluten parce que ce mot-là bah je le comprends pas et je pense que c'est pas ça le gluten et donc j'en mange et je me dis ah mais peut être que si parce que y a peut-être d'autres mots je me sens un peu inquiète parfois. »*

C07

Manque d'adaptation :

Plusieurs éléments relatés par C07 témoignent d'une absence d'alternatives sans gluten. C07 et sa famille ne passent plus à la boulangerie à la sortie de l'école. Concernant ses activités extra-scolaire, C07 ne peut pas manger les friandises distribuées lors d'événements. « *Une fois, il y a saint Nicolas qui est passé au judo et il y a juste que j'ai donné ce que je pouvais pas manger. Et à la piscine aussi ben d'habitude, ils nous donnent un spéculoos et deux Fruitellas et là ils nous avaient donné qu'un spéculoos et je l'ai donné à une amie. »* Aux mouvements de jeunesse, lorsque la farine est utilisée dans des activités ludiques, C07 ne peut pas participer à celles-ci. « *Parfois on fait, on fait de la pâte à sel et tout ça ou on fait des jeux où ils font des boules de pâte, eau et farine pour faire la sarbacane et il y en a ils s'amuse à souffler à la farine et du coup moi je dois m'écartier parce qu'ils la soufflent dans tous les sens. »* A l'école, C07 dit ne pas pouvoir manger les gâteaux d'anniversaires apportés.

Deux adaptations externes sont cependant mentionnées par C07 et commentées négativement. Premièrement, au restaurant, des plats sans gluten lui sont proposés mais en nombre limité : « Quand on va au restaurant, j'ai moins de choix. » Deuxièmement, les scouts

prévoient des plats sans gluten mais C07 leur reproche un manque de bonne gestion concernant leur préparation : « *Quand les autres en ont [des wraps], eux, ils sont souples, ils sortent du paquet c'est souple. Ben par exemple moi le mien, ils le sortent du paquet aussi comme les autres, mais normalement il faut le chauffer et du coup il casse et tout. Et du coup c'est... je mange, je dois manger avec une cuillère, une fourchette et j'en ai plein les doigts.* » De plus, elle partage son mécontentement concernant les alternatives trouvées : « Ils avaient dit qu'ils allaient... que tous ceux qui allaient avoir des biscuits seraient remplacés par les fruits. Nous, on croyait que ce serait pour tout le monde ou pour toute la classe, mais en fait, c'était que tout pour moi. Et donc, j'ai joué toute la journée, j'ai cherché toute la journée pour en fait ouvrir un coffre là où il y avait des Madeleines et qu'on m'a apporté ma pomme après. »

Vécu négatif de la MC :

A travers le discours de C07, on remarque un réel impact négatif de la maladie sur son fonctionnement émotionnel : « *Bah triste et en colère c'est un peu la même chose parce que je me demande pourquoi c'est tombé sur moi et que je suis la seule dans mon entourage* ». Enfin, C07 n'apprécie pas devoir manger différemment des autres : « *Je me sens différente parce que je ne peux pas manger comme les autres et tout ça* ». Elle voudrait ne plus avoir cette maladie tant les inconvénients sont pénibles. Actuellement, elle préférerait avoir mal au ventre plutôt que suivre un régime sans gluten : « *[développe son ressenti depuis le diagnostic] J'étais un peu contente parce que j'avais tellement mal au ventre que j'en avais marre d'avoir mal au ventre et je voulais déjà arrêter de manger du gluten et maintenant, j'ai envie d'avoir mal au ventre. Donc, avant je voulais ne plus manger de gluten et maintenant, je préfère manger du gluten, j'ai envie de manger du gluten.* »

Attitude peu adéquate des autres :

Plusieurs critiques négatives sont émises par C07 concernant le comportement d'autrui. Elle est parfois déçue de la réaction des autres concernant sa MC. Une fois, un ami l'a trouvée capricieuse car celle-ci n'a pas mangé l'alternative sans gluten amenée par lui : « *Il y a un copain [...] il avait apporté un gâteau et pour moi, il avait appelé apporter des petits gâteaux, mais je les ai pas mangé parce que j'aimais pas. Donc l'année d'après on pouvait pas apporter des gâteaux donc l'année encore après il a rien apporté, il a dit qu'il avait rien apporté parce que la fois d'avant quand il avait apporté des gâteaux et ben euh j'avais rien mangé* ». Un autre élément se réfère au manque de confiance des animateurs scouts quand C07 affirme pouvoir manger tel ou tel aliment : « *Il y avait une petite crème glacée comme ça pour le dessert. Je lis*

dessus les ingrédients parce que y avait, il y avait les ingrédients sur le papier qu'on tire pour ouvrir, je dis qu'il y a pas de gluten, on me croit pas. On me donne une poire. Et pareil pour un... fin, il y avait un yaourt aux fruits mais je sais que dans un yaourt, y a pas de farine... »

Par contre, un élément positif est souligné de sa part : *« Mes amies ont pas changé fin elles font... elles font attention, mais elles, elles sont toujours restées mes amies. »*

Incertitude des aliments sans gluten :

C07 souligne la difficulté, pour elle et pour les autres, de savoir si un aliment contient du gluten : *« Quand y a quelqu'un qui partage quelque chose, des bonbons que je sais pas si je peux manger ». « On avait été demander pour euh pour si on pouvait prendre... parce qu'on voulait prendre des macarons et ils savaient pas et ceux de l'hôpital fin c'est pas des soignants mais ceux qui faisaient... qui nous vendaient les macarons bah ils savaient pas nous dire ce qu'il y avait dedans. Donc on ne savait pas prendre quelque chose à manger ».*

Gestion des repas familiaux :

Chez C07, ils mangent tous sans gluten. Cela n'est pas relevé comme positif pour elle ; elle considère cela comme neutre, même si elle apprécie devoir cuisiner davantage : *« On mange tous sans gluten et ça fait rien. Enfin, tous sauf... tous les plats chauds en tout cas. Et c'est positif parce que comme ça, on cuisine plus ».* De plus, elle mentionne une difficulté, au début du diagnostic, à trouver les produits sans gluten qu'elle apprécie. Actuellement, cette difficulté ne se produit plus que lors des vacances en familles : *« [Concernant les impacts lors des vacances] Bah c'est plus compliqué de trouver les magasins avec les produits parfois ».*

Par contre, elle est satisfaite de l'attention que ses parents portent à son régime sans gluten : *« Positif : on fait attention ».*

Impact négatif du suivi médical :

C07 souligne la distance entre son domicile et le lieu de ses rendez-vous médicaux. De plus, elle n'apprécie pas les prises de sang imposées : *« C'est négatif parce que on va... Je crois que c'est à Liège et c'est loin. Et j'aime pas faire les prises de sang ».*

Annexe X. Retranscription entretien C01

Transcription

CG : Alors, regarde, si tu devais me décrire ta maladie, qu'est-ce que tu...qu'est-ce que tu m'écrirais ? Si tu devais me la décrire ta maladie cœliaque.

C01 : Euh ...

CG : Si tu devais me décrire ta maladie.

C01 : Ben que je suis contente. Et en même temps triste.

CG : Mmh.

C01 : Parce que... Contente parce que je suis...je suis contente, qu'j' fais moi ...« Je suis contente parce que ». Je suis contente, parce que, parce que il y a ... Maman trouve ... 'fin l'évolution de la vie est quand même Mmh il y a plus de trucs sans gluten euh sans gluten.

CG : Mmh

C01 : Et de plus en plus. Mais de l'autre côté, je suis triste parce que ...

CG : C'est si tu dois me décrire ta maladie hein pas comment tu te sens.

C01 : Ah...

CG : On peut recommencer, c'est pas grave. Tu dois me décrire ta maladie, qu'est-ce que tu me dirais ?

C01 : J'en sais rien moi.

CG : La maladie cœliaque. Qu'est-ce que c'est pour toi la maladie cœliaque ? C'est quoi ? C'est une maladie où tu dois marcher en fermant les yeux ?

C01 : Non [rires]. C'est une maladie... euh c'est une maladie que beaucoup de gens ont je crois.

CG : Mmh. Tu veux noter ou je note ?

C01 : Vous pouvez noter.

CG : Ok.

C01 : 'Fin, il y a beaucoup de gens qui l'ont. Et je pense aux gens qui l'ont parce que...
On dirait que je fais un discours.

CG : C'est un peu ça, tu dois faire le discours pour m'expliquer ce qu'est la maladie
cœliaque.

C01 : Beaucoup de gens l'ont.

CG : Oui.

C01 : C'est quand on est allergique au gluten.

CG : Ouais.

C01 : Le blé et euh quand je dois regarder les ingrédients dans bah dans les trucs à manger.
Il y a 5 trucs... 5 trucs que je ne peux pas manger. Et ça, je le sais.

CG : Oui, c'est quoi ?

C01 : Euh... Blé

CG : Oui.

C01 : Orges.

CG : Ouais

C01 : Malt.

CG : Oui

C01 : Froment.

CG : Mmh.

C01 : Et gluten. S'il est mis ces 5 trucs là dans les ingrédients, je ne peux pas.

CG : Ok. Est-ce que tu veux me dire d'autres choses à propos de ta maladie ?

C01 : J'en sais rien.

CG : T'en sais rien ?

C01 : Non.

CG : C'est tout alors ? Le petit bonhomme, il dit... Il dit ce que tu m'as dit ? Ca ?

C01 : Mais je sais pas moi, je sais pas quoi dire d'autre en fait.

CG : Ah bah alors c'est bon ? Si t'as fini, tu me dis que t'as fini.

C01 : Mais j'ai fini.

CG : Ok.

C01 : C'était le discours de l'année.

CG : Oh merci Madame. Alors maintenant euh si tu devais...Regarde, j'ai choisi ici des émotions.

C01 : Je me sens triste, je me sens fière, je me sens joyeuse, je me sens motivée, je me sens différente, je me sens mitigée, je me sens inquiète, je me sens en colère, je me sens soulagée. Mais c'est quoi mitigé ?

CG : Mitigé c'est ... pfff. Tu te souviens, c'est le bonhomme sur le test qu'on a passé. Il est au milieu, ni bien ni mal.

C01 : Ah, ok.

CG : Alors donc ici j'aimerais bien que tu me dises quand euh l'émotion ou l'émotion que tu ressens quand tu penses à ta maladie cœliaque.

C01 : Ok.

CG : Ok ? Alors tu peux choisir une ou plusieurs cartes. Ou, s'il y a une autre émotion que j'ai pas citée, tu... on peut la rajouter.

C01 : Ok.

CG : Alors dis-moi.

C01 : Ben faut dire une question, non ?

CG : Ah bah non, quand tu... Quand tu ... Tu te sens comment, quand tu penses à la maladie cœliaque ? Tu te sens triste, tu te sens fière, tu te sens joyeuse, tu te sens motivée, ...

C01 : Je me sens triste.

CG : Ouais.

C01 : Parce que je ne comprends pas pourquoi c'est arrivé à moi.

CG : Mmh.

C01 : Et en même temps, je suis euh contente.

CG : Attends, attends et triste regarde, t'es triste un tout petit peu, moyennement ou beaucoup, fort triste ?

C01 : C'est pourquoi noi ? [essaye de lire ce que je note]

CG : Oui, c'est moi qui ai pris une petite note.

C01 : Mmh ok. Non mais vous avez écrit pourquoi noi.

CG : Moi, M-O-I. Donc t'es triste comment ? Regarde. Fort triste ou moyennement triste ou ...

C01 : Vous pouvez faire au milieu du moyennement.

CG : Au milieu du moyennement, ok.

C01 : Vous voulez une latte ?

CG : Voilà. Alors, tu voulais me dire quoi ? Tu te sentais aussi ?

C01 : Euh je me sentais aussi joyeuse.

CG : Oui.

C01 : Parce que je suis contente parce que il y a des... Je suis contente aux autres gens qui n'ont pas eu, parce que moi je me débrouille bien avec la maladie et je pense aux autres gens ...

CG : Mmh.

C01 : Qui l'ont. Et je suis aussi joyeuse parce que euh je suis joyeuse parce que y a plus d'évolution dans le gluten que avant.

CG : Ok. Alors tu sais me dire sur le thermomètre à quel point tu es joyeuse ?

C01 : À la fin du moyennement.

CG : À la fin, c'est ici ?

C01 : Ouais.

CG : Ok, voilà. Alors est-ce qu'il y a une autre carte que tu aimerais choisir ou une autre émotion que tu veux me dire ou tu t'arrêtes là ?

C01 : Je suis en... Je me sens... fière de moi. Je me sens fière de moi parce que j'ai réussi. Je réussis ... Non, je suis fière de moi parce que je réussis à prendre en charge ma maladie 'fin à comment on dit ?

CG : A la gérer ?

C01 : Ouais, voilà, à gérer ma maladie.

CG : Ok. Sur le thermomètre, t'es un peu fière de toi, moyennement ou très fière de toi ?

C01 : Mmh fort. Et là.

CG : Là ?

C01 : Ouais

CG : Hop.

CG : Ok, est ce qu'il y a une autre carte que tu veux choisir ?

C01 : Oui, en colère.

CG : Oui.

C01 : Mais en colère c'est un peu avec triste.

CG : Ok, mais je peux quand même la prendre. Pourquoi t'es en colère ?

C01 : En colère parce que je suis fâché que ça m'arrive à moi.

CG : Mmh

C01 : Je m'en suis triste et colère parce que je...

CG : Ok. Alors quoi tu voudrais mettre

C01 : La même chose que ...

CG : La même intensité que ...

C01 : Oui.

CG : On avait mis milieu moyenne. Voilà. On s'arrête là où il y a une autre émotion que tu veux choisir ?

C01 : Mmh je me sens ... Bah là, c'est aussi fière et soulagée c'est aussi la même chose.

CG : OK.

C01 : Dans le sens soulagée que je sais tenir ma ... Enfin, je sais gérer ma maladie.

CG : Mmh.

C01 : Et c'est en même temps que fière.

CG : Ok.

C01 : Et je me sens différente aussi.

CG : Ok, tu te sens différente ?

C01 : Des autres.

CG : Oui. Pourquoi ?

C01 : Parce que je vois ce que les autres mangent et je vois ce que je mange.

CG : Alors quoi, tu te sens fort différente ou un petit peu différente ?

C01 : Au milieu du faible, enfin, vraiment là. Oui.

CG : Hop, parfait. C'est bon pour toi pour les émotions ?

C01 : Ah oui et inquiète.

CG : Ok. Inquiète, dis-moi.

C01 : Inquiète parce que... Ben inquiète parce que je sais pas comment ça va se passer le reste.

CG : Mmh. La suite ?

C01 : Voilà et je suis heureuse parce que je sais gérer ma maladie. Donc en fait c'est, si je devais vraiment faire des colonnes...

CG : Oui.

C01 : C'est euh ... Avec ça, ça, ça, euh ça, ça et ça et voilà. [trie les cartes]

CG : Ok, et inquiète, tu dirais quoi ? Que t'es un peu inquiète, moyennement inquiète ou fort inquiète.

C01 : A la fin de faible.

CG : A la ... Ici ?

C01 : Ouais. Mais j'ai vraiment ça parce que ça c'est soulagée, heureuse, fière parce que je sais tenir ma 'fin je sais gérer les ingrédients dans ma vie. Différente parce qu'il n'y a pas d'autre.

CG : Oui.

C01 : Euh 'fin soula... 'fin non, c'est quoi encore que j'avais dit ?

CG : Tu m'as dit colère, triste, ...

C01 : Colère et triste parce que je sais pas pourquoi ça m'arrive. Heureuse parce que je sais gérer ma maladie aussi. Motivée et inquiète pour le reste.

CG : Ok, est-ce qu'il y a une autre émotion que tu voudrais mentionner ?

C01 : Non.

CG : Non ?

C01 : Non ?

CG : C'est bon comme ça ?

C01 : Oui.

CG : Ok, super.

C01 : Ca fait déjà 10 minutes euh 11 minutes. Ah ouais quand même.

CG : Alors regarde un peu ici. Maintenant, j'ai repris plusieurs domaines, donc c'est ta famille, tes amis. Après tu verras, il y a à l'école, à la maison. Et j'aimerais bien que tu m'expliques euh en quoi ta... la maladie cœliaque a un impact sur ta vie ? Qu'est-ce qu'elle implique dans ta vie quotidienne ? Ca peut être des choses qu'elle implique mais des choses négatives ou des choses neutres ou des choses positives. Elle peut entraîner des choses positives dans ta vie, la maladie cœliaque.

C01 : Rien compris.

CG : T'as rien compris. Alors moi, ici le but c'est que je... j'arrive à comprendre ce que ta maladie cœliaque implique, entraîne dans ta vie. Oui ? Et elle peut entraîner des choses

négatives. Tu pourrais me dire bah devoir faire attention au gluten ou les restaurants, le choix est limité ou ça pourrait inclure des ... ça pourrait entraîner des choses positives comme le fait ...

C01 : Ah okok. Dans ma famille et mes amis, tous les deux. Non, ma famille.

CG : Oui.

C01 : Ca implique que je suis positive d'avoir rencontré ma mala.. Non. Enfin qu'on sache gérer tous, la maladie.

CG : Ok. Oui.

C01 : Qu'on sache gérer hein ? [essaye de lire ce que je note]

CG : Tout le monde sait gérer, j'ai mis pour compléter. Mais tu veux compléter toi-même le tableau ?

C01 : Non non.

CG : Non ? Donc, dans ta famille, la maladie cœliaque entraîne que comme point positif tout le monde sait gérer la maladie. Est-ce que ça entraîne d'autres choses positives, des choses négatives ou neutres ?

C01 : Euh.

CG : Pour ta famille toujours.

C01 : Neutre.

CG : Oui, dis-moi.

C01 : Neutre parce que on doit garder tout le temps.

CG : Oui.

C01 : Tous les ingrédients et tout ça.

CG : Mmh.

C01 : Négative parce que y a des restaurants que je peux pas manger. Et négatif aussi parce que on doit toujours prendre quelque chose avec nous, s'il y a un anniversaire ou quoi.

CG : Mmh. Ok, est-ce que tu vois d'autres impacts, au niveau de la famille ?

C01 : Non.

CG : Ok. Alors au niveau des amis maintenant.

C01 : Des amis mmh j'en sais rien du tout.

CG : Ça impacte pas positivement ou négativement ou de façon neutre ta vie ?

C01 : Non, non, ça change rien.

CG : Ça change rien. Il n'y a pas d'impact ?

C01 : Ah si, négatif parce que...

CG : Ah dis-moi.

C07 : Négatif parce que ils doivent toujours préparer un petit truc pour moi et ça... 'fin, je leur demande pas, mais c'est eux qui se sentent un peu obligés et moi je leur demande rien hein.

CG : Mmh. Ok. Est-ce que tu vois d'autres impacts ? Au niveau de tes amis ? Par rapport à la maladie cœliaque.

C01 : Mais c'est eux qui se mettent en difficulté, moi, je ne demande rien.

CG : Mmh. Tu veux qu'on passe au domaine suivant ? Il n'y a pas d'impact neutre et pas d'impact positif ?

C01 : Bah positif ... Ah oui et négatif dès que par exemple tous les vendredis c'est ma meilleure amie qui me... Tous les vendredis c'est ma meilleure amie qui me reprend et dès que... à 4h, on mange un petit truc, quand on revient quoi et euh elle se sent triste parce qu'elle a pas de truc pour moi. Mais moi j'ai une collation et j'y pense jamais. Elle se sent triste parce qu'elle a pas de trucs pour moi dans son armoire.

CG : Et alors toi tu peux pas manger de goûter ?

C01 : Siiii, j'ai dans ma boîte à collation, mais j'oublie tout le temps.

CG : Donc tu manges rien si tu l'oublies ?

C01 : Oui.

CG : Ok.

C01 : Si, je mange un fruit. Ah et positif dans les deux. J'ai oublié.

CG : Dans les deux quoi ? Pour famille et amis ?

C01 : Oui.

CG : C'est quoi ?

C01 : C'est que euh je ... [essaye de lire ce que je note]

CG : J'ai mis idem parce que je vais écrire là ce que tu vas me dire et ce sera la même chose. Enfin bref c'est pas grave.

C01 : Ah euh oui et ... [essaye de lire le temp]

CG : Allez, viens, on se concentre pas sur le temps.

C01 : Qu'est-ce que je voulais dire encore ?

CG : Qu'est-ce que tu voulais dire ? Que ça impacte positivement quelque chose ? Qu'est-ce que ça entraîne de positif pour ta famille et tes amis ? Tu me disais que ta meilleure amie était parfois triste parce qu'elle avait rien pour toi chez elle. Et que tu mangeais un fruit.

C01 : Oui, je me souviens mais je sais plus ce que je voulais dire. Bon, tant pis.

CG : Ca reviendra.

C01 : Oui.

CG : Alors à l'école, qu'est-ce que ça entraîne de positif, de négatif ou neutre ?

C01 : [regarde le domaine suivant] Bah la maison, c'est comme à la famille.

CG : Oui. Ca pouvait être différent si tu voulais, si t'avais d'autre chose à rajouter.

C01 : Non.

CG : Ok.

C01 : Ah si, à la maison j'ai un truc.

CG : Tu veux d'abord faire à la maison et puis on fera à l'école ?

C01 : Oui.

CG : Ok.

C01 : A la maison euh j'oublie tout moi. Ah oui, quelque chose de positif c'est que j'ai toujours mes trucs, quand on est à la maison.

CG : Mmh.

C01 : Et à l'école, c'est que quand, euh négatif, que quand il y a un anniversaire, je ne peux rien.

CG : Ouais

C01 : Mais, positif ...

CG : Oui, positif, dis-moi.

C01 : Mais positif, c'est que je peux ... j'ai ma petite boîte à l'école.

CG : Ok, est-ce que tu vois ...

C01 : A la maison c'est comme la famille.

CG : Oui, ça va.

C01 : Parce que j'ai fait la famille, c'est Romain, papa et maman et moi.

CG : Ok. Est-ce que tu vois encore d'autres choses à rajouter pour l'école ?

C01 : Ah non, mais par contre à la famille.

CG : Dis-moi. T'as retrouvé ?

C01 : Non c'est pas ça, mais c'est un autre truc. Positif c'est que ils savent tous que je suis allergique au gluten donc ben ils prennent des trucs pour moi quand c'est pas à la maison.

CG : Oui.

C01 : Ah oui et encore positif, un autre truc.

CG : Oui.

C01 : Encore positif c'est que ... [rires] J'ai oublié.

CG : Allez concentre toi, c'est bientôt fini, c'est la dernière étape.

C01 : Mmh non j'y arrive pas. Qu'est-ce que je voulais dire à propos de la famille ? Ah oui, qu'ils vérifient les ingrédients sur tous les trucs comme nous. Mais quand c'est pas Romain, papa, moi ni maman.

CG : Donc ils vérifient c'est qui ils ?

C01 : Ben le reste de la famille.

CG : Ah, la famille élargie ?

C01 : Oui. « Ils vérifient la famille élargie » [essaye de lire mes notes] Mais ils vérifient quoi ? Les ingrédients.

CG : Oui, je me doute.

C01 : Bon, je vais bouger cette chaise parce que je préfère être debout.

CG : Ok. Alors euh donc au niveau de à la maison et à l'école, est-ce qu'il y a des impacts encore de ta maladie cœliaque ?

C01 : C'est quoi tes impacts ?

CG : Bah, qu'est-ce que ça implique, qu'est-ce que ça entraîne dans ta vie.

C01 : Plein de changements.

CG : Ah bah alors c'est quoi ?

C01 : Ben il n'y en a pas à l'école. Ah si, à l'école quand, par exemple au carnaval, il y a une femme de l'amicale des parents qui nous a fait des cookies.

CG : Sans gluten ?

C01 : Évidemment, et mais ma femme de ménage est dans l'amicale des parents donc elle a dit à l'autre amicale des parents, donc c'est elle qui faisait des cookies euh bah que j'étais allergique au gluten et que vu qu'elle a acheté des trucs pour moi et me l'a donné, elle l'a mis dans une petite tasse à part parce que s'ils touchent et elle me les a donnés.

CG : Alors je me ça où ? Positif ? Négatif ?

C01 : Positif.

CG : Ouais. Ok, est ce que tu vois ...

C01 : Ah oui et le truc avec maman, on a oublié. [je retourne au domaine famille] Non, non pas la famille, le truc qu'on a rempli en bas avec maman.

CG : Oui.

C01 : On avait oublié tout ce qui est 'fin ami, ouais ami 'fin c'est femme de ménage aussi.

CG : Ok ça va, je rajouterai. Alors au niveau de tes activités extrascolaires, est ce que ça implique des choses, est-ce que ça implique des choses positives, négatives ou neutres ?

C01 : Bah la garderie, c'est une ...

CG : C'est plus à l'école ça. Mais qu'est-ce que tu veux dire sur la garderie ?

C01 : Ah Ben j'ai toujours mes trucs. Par exemple à l'école quand ils veulent proposer à manger, j'ai toujours dans ma boîte.

CG : Mmh. Donc au niveau du hockey et de la gym, est ce que ça implique des choses positives, négatives ?

C01 : Non. Ah si si. Euh négatif.

CG : Oui, c'est quoi ?

C01 : Que... ça je suis sûre je vais pas oublier ... que quand ils fêtent un anniversaire bah c'est arrivé une fois sur les 2 ans, mais ça arrive quand même, que quand il y a un anniversaire à la gym, ils apportent un gâteau.

CG : Ouais.

C01 : Et à la gym, ils le savent pas que ...

CG : Ok.

C01 : 'Fin si ils le savent mais ...

CG : Ils oublient alors ?

C01 : Je crois qu'ils le savent pas. Il y a juste mes profs qui savent, un prof.

CG : Tes amis le savent pas ? de la gym.

C01 : Non.

CG : Ok.

C01 : Si ils le savent mais à mon avis ils ont oublié quoi.

CG : Ah donc ça reste un oubli.

C07 : Ils font pas exprès de dire euh 'fin voilà quoi.

CG : Ok. Est-ce qu'en vacances, ça a un impact négatif, positif ou neutre ?

C01 : Négatif.

CG : Oui, pourquoi ?

C01 : Négatif parce qu'au restaurant je peux pas tout manger.

CG : Oui. Ok.

C01 : Positif parce qu'on trouve toujours un truc au restaurant.

CG : Ah bah alors là tu me dis le contraire ?

C01 : Bah oui, c'est les 2. Mais il y a des restaurants où je peux rien manger, il y a des restaurants où on trouve un truc à manger.

CG : Ok.

C01 : Par exemple, mon plat préféré, c'est les hamburgers.

CG : Mmh. Euh maman, elle nous expliquait tantôt en vacances, que donc vous êtes obligé d'aller en appartement et pas en hôtel ?

C01 : Oui, parce que en hôtel ils font des trucs de petits déj. Ah mais si, on peut aller dans un hôtel mais par exemple le matin...

CG : Mmh.

C01 : Une fois on est revenu de vacances 'fin on était sur la route et on a dormi dans un hôtel puis le lendemain on est parti.

CG : Ouais.

C01 : Deux fois, on a fait euh plus de fois, mais il y a 2 fois où je me souviens. La première fois, on a déjeuné dans l'hôtel et [fais un renvoi] pardon j'ai...

CG : Pas de souci.

C01 : A cause de l'eau. Et euh le matin, j'avais pris mes petites céréales pour manger et la deuxième fois 'fin il y en a plein encore mais c'est la 2e fois quand je me souviens. Ben la 2e fois, qui n'était pas la deuxième fois, je... on n'a pas déjeuné là-bas, on a déjeuné dans la voiture parce que maman savait bien que je ne pouvais rien là-bas, qu'on avait rien pris.

CG : Ok, ça va. Alors est-ce que tu vois d'autres impacts au niveau de tes activités extrascolaires ou des vacances ?

C01 : Non.

CG : Non ? Tu m'as tout dit ?

C01 : Oui.

CG : Ok. Alors est-ce que tu vois ...

C01 : Ah mais par contre quand on est dans une maison ou quoi fin...

CG : Oui, à la maison ...

C01 : Mais non.

CG : Ah ok, en vacances dans un appartement ?

C01 : Oui. Dans un appartement, on prépare les trucs pour moi.

CG : Ça, c'est positif alors ?

C01 : Positif.

CG : Oui.

C01 : [lit ce que j'écris] maman prépare pour moi [rires]

CG : Alors, au niveau de l'hôpital ou des rendez-vous médicaux, donc tu me disais que tu vas une fois par an chez le gastro-pédiatre.

C01 : Oui, en janvier mais là euh...

CG : Est-ce que ça implique, la maladie coéliqua implique des choses positives, négatives ou neutres au niveau de l'hôpital ?

C01 : Non.

CG : Non ?

C01 : C'est juste que j'aime pas les prises de sang qu'on fait donc maman, positif enfin positif et négatif. Négatif j'aime pas les prises de sang 'fin j'aime pas les prises de sang tout court en fait et positif maman prend son téléphone, elle va sur Youtube, elle me met un petit extrait comme ça. Et tu vois, dès que j'ai envie de faire ça, elle me retient la tête pour pas que je tourne comme ça

CG : Ok.

C01 : Et elle me met un truc sur son téléphone et comme ça je... 'fin, j'y pense toujours à ça, mais je suis concentré là-dessus.

CG : Super, elle arrive à te déconcentrer de la prise de sang.

C01. Voilà. Mais tu vois dès que je fais... dès qu'elle me... [mime avec sa tête] je fais et puis tu vois, elle me fait un peu ... tu vois pour pas que je regarde.

CG : Mmh. Est-ce que tu vois un autre domaine qu'on a pas abordé ensemble ?

C01 : Non.

CG : Donc nous on a abordé la maison, la famille, les activités extrascolaires, les vacances...

C01 : Non, vous en voyez des autres ?

CG : Ah non, moi j'en ai... moi j'ai laissé des cases libres, si toi tu vois d'autres choses à aborder ?

C01 : Non.

CG : Non ? OK. Alors, hop, maintenant, j'ai juste 2 petites questions. Euh comment... mais c'est peu compliqué parce que t'étais jeune quand on a diagnostiqué euh la maladie cœliaque mais je te pose quand même la question, comment te sens-tu depuis le diagnostic ?

C01 : Euh

CG : T'étais trop jeune ? Oui ?

C01 : Oui [rires] j'en sais rien.

CG : Ok. Et alors la dernière question c'est, si tu avais une baguette magique, est ce que tu changerais quelque chose à ta vie ? Si t'avais le pouvoir d'être une fée, d'avoir une baguette magique. Si tu pouvais changer quelque chose à ta vie, est-ce que tu changerais quelque chose ?

C01 : Je suis contente d'avoir connu le truc.

CG : Oui.

C01 : 'Fin le truc, la maladie cœliaque mais je le changerais quand même.

CG : Tu changerais ? Tu le changerais en quoi ? En rien du tout ?

C01 : Tout.

CG : Oui

C01 : Oui. Même si je pouvais avoir... être allergique aux ... je sais pas moi... être allergique j'sais pas moi, aux masques noirs, ma meilleure enfin, une autre meilleure amie est allergique aux masques noirs, on vient de le découvrir. Mais si je pouvais être allergique aux masques noirs, au lieu d'être... Mais non, non, même, allergique au lactose.

CG : Donc si tu avais une baguette magique, que tu supprimerais ton allergie ?

C01 : Pour être allergique au lactose.

CG : Ok. Tu n'es pas obligée de choisir une autre allergie.

C01 : Non non mais si je devrais choisir une autre allergie, je choisirais cette allergie là parce que mon cousin, mon cousin du côté de mon papa.

CG : Oui.

C01 : Ben il a ... Oui donc le frère de mon papa a 3 enfants, une fille et 2 garçons. Le plus grand garçon, le petit, plus petit garçon a été allergique au lactose. Donc quand c'était il y a un anniversaire et qu'on se rassemblait tous les 2, enfin, chez lui, c'était sans gluten et sans lactose.

CG : Oh ça devient compliqué ça.

C01 : Voilà donc voilà. Et euh lui, à un moment, sa maman a cherché parce que ça l'ennuyait vraiment, mais pas à cause de ça en général, et sa maman a trouvé une femme qui a enlevé son allergie.

CG : Ah bon ?

C01 : Ouais,

CG : Donc toi, tu t'enlèverais ton allergie ...

C01 : Voilà, même si ça coûte de l'argent, si je devrais exactement... Ah ça m'énerve ses ah voilà euh si je devrais choisir une autre allergie, je choisirais cette allergie-là.

CG : Tu dois pas choisir tu dois juste me dire si t'avais une baguette magique, qu'est-ce que tu changerais à ta vie ?

C01 : Oui.

CG : Et donc la réponse, c'est ton allergie, ta maladie cœliaque, tu la supprimes ?

C01 : Ouais mais je suis contente. 'Fin contente parce que je l'ai connue.

CG : Mmh.

C01 : Et je sais qu'elle existe, mais ... Vraiment, voilà.

CG : Ok.

C01 : OK, c'était quoi la première question ?

CG : La quoi ?

C01 : La première question.

CG : La première, c'était, comment te sens-tu depuis le diagnostic ? Mais tu étais fort jeune, donc tu te souviens plus trop ?

C01 : Il y a des gens qui ne sont pas jeunes ?

CG : Ouais, il y a des gens, que chez eux, on le diagnostique plus tard. Ils peuvent avoir, je sais pas moi, 10 ans ou même parfois 40 ans.

CG : Est-ce que t'as d'autres choses à me dire, non ?

C01 : Non (inaudible) J'ai recopié.

CG : Ah, c'est pour ça. T'as pas de questions, des choses que t'as envie de me partager non ?

C01 : Bah j'ai déjà dit ...

CG : Déjà dit beaucoup de choses, ouais ?

C01 : Ouais.

CG : Bah super on peut arrêter alors ?

C01 : Ouais.

Annexe Y. Retranscription entretien C02

Transcription

CG : Et voilà. Hop, on met ça comme ça. Comme ça, on n'y pense plus.

C02 : OK.

CG : Alors regarde un peu ici, c'est un petit bonhomme avec une bulle et j'aimerais que tu me dises, si tu devais m'expliquer ta maladie cœliaque, qu'est-ce que tu m'expliquerais ?

C02 : Euh... Que c'est triste, que c'est triste d'avoir la maladie cœliaque.

CG : Mmh.

C02 : Et que c'est pas chouette de faire les régimes comme ça.

CG : Donc si... si tu devais m'expliquer ta maladie cœliaque, c'est ça que tu me dirais ?
Oui ? Est-ce que tu me dirais d'autres choses ?

C02 : Euh...

CG : Que c'est quoi la maladie cœliaque ?

C02 : Que c'est ...

CG : Si tu dois me l'expliquer à moi ? On imagine, je suis super bête.

C02 : Que c'est une maladie.

CG : Ok.

C02 : C'est une maladie qu'on peut pas manger de la farine de blé.

CG : Mmh ... Est-ce que tu mettrais d'autres choses ? Enfin est-ce que tu me dirais d'autres choses ?

C02 : Non.

CG : Non ? C'est tout ? OK. Regarde un peu.

C02 : C'est un jeu ?

CG : C'est presque comme un jeu. Ici j'ai des cartes.

C02 : Mmh

CG : Je me sens heureuse, je me sens fière, je me sens soulagée, je me sens différente, je me sens mitigée, joyeuse, je me sens triste, je me sens inquiète, je me sens motivée et je me sens en colère. Alors j'aimerais bien que tu choisisses une émotion ou plusieurs émotions qui te correspondent.

C02 : Et je les mets où ?

CG : Tu me les donnes. Celle-là ? Donc tu te sens inquiète ? Regarde alors ici, moi, j'ai un thermomètre. Est-ce que tu saurais dire si t'es un peu inquiète ou fort inquiète ?

C02 : Fort.

CG : Fort ?

C02 : Oui.

CG : Tu veux placer le trait toi-même ?

C02 : Je fais comment ?

CG : Une barre comme ça, horizontale. [elle trace la barre horizontale]. OK. Tu sais m'expliquer un peu pourquoi tu es inquiète ?

C02 : Parce que j'ai peur d'avoir une autre maladie, parce que je suis intolérante au gluten.

CG : Mmh. T'as peur d'avoir une autre maladie ? T'as un exemple ?

C02 : Par exemple avoir la maladie lactose.

CG : Ok.

C02 : Ou autre chose.

CG : Alors, est-ce qu'il y a une autre carte qui te correspond ? Et si tu penses à une autre émotion, tu peux aussi me la dire.

C02 : [elle choisit une carte].

CG : Ouais, alors tu te sens triste. Attends, je vais... je note et je te donne la feuille pour que tu places le trait. Si tu te sens un peu triste, moyennement triste ou fort triste ? [elle trace le trait].

Ok et tu sais m'expliquer pourquoi tu te sens triste ?

C02 : Parce que je ne suis pas contente d'avoir cette maladie.

CG : Mmh. Ok. Est ce qu'il y a d'autres émotions qui te correspondent ou, je te répète, tu peux en inventer une autre, voir si t'en as une autre.

C02 : C'est quoi ça ?

CG : Tu te sens mitigée ? Ni bien, ni mal. [elle choisit la carte].Oui, tu te sens mitigée. Hop, vas-y, à toi, tu peux placer un trait.

C02 : [elle dessine son trait]

CG : Mmh. Est-ce que tu sais un peu m'expliquer pourquoi tu te sens mitigée ?

C02 : Parce que je me sens pas bien, parce que j'ai mal au ventre, parce que j'ai la maladie cœliaque ou c'est peut-être pas pour ça.

CG : C'est peut-être pas pour ça, tu dis ?

C02 : Ouais.

CG : Quoi, c'est peut-être pas parce que t'as la maladie cœliaque que tu te sens mitigée ? Ou que t'as mal au ventre ?

C02 : C'est peut-être pas pour ça, c'est peut-être parce que j'ai mal au ventre.

CG : Ah donc tu parles du fait que t'as mal au ventre.

C02 : Oui ou trop mangé donc j'ai mal au ventre.

CG : Mmh.

C02 : Je peux choisir une autre ?

CG : Tu peux.

C02 : [elle choisit une carte].

CG : Ouais, tu te sens différente. Alors tu sais mettre un trait ? Tiens. [elle trace un trait].Et tu sais un peu m'expliquer pourquoi tu te sens différente ?

C02 : Je me sens différente parce que je peux pas manger du gluten et je vois tous les autres manger du gluten et c'est ça qui me fait être différente.

CG : Ok. C'est quand tu vois les autres qui mangent du gluten que tu sens que t'es différente ?

C02 : Oui.

CG : Ok, j'ai compris. Est ce qu'il y a encore une autre émotion que tu voudrais voir avec moi ?

C02 : Euh.

CG : T'es pas obligée hein, on peut s'arrêter là.

C02 : [elle choisit une carte]

CG : Ouais, en colère. T'es un peu en colère, moyennement en colère ou fort en colère ? Ouais, pourquoi ?

C02 : Parce que l'autre fois ma cousine elle a amené des cookies et tout le monde en a mangé devant moi et ça ça me fait pas plaisir.

CG : Ok. Est ce qu'il y a encore une émotion que tu voudrais prendre ou une autre que tu veux rajouter ? Ou on est bon comme ça ?

C02 : Encore une.

CG : Oui.

C02 : Soulagée maintenant...

CG : Oui. [elle prend le bic]. Ou tu peux d'abord expliquer c'est comme tu veux.

C02 : Soulagée maintenant parce qu'avec toutes les questions, ben ça m'a fait du bien.

CG : Quelles questions ?

C02 : Les questions que je dois...

CG : Ah donc c'est par rapport à

C02 : 'Fin toutes les questions.

CG : Ok. T'avais un peu peur ici de notre rendez-vous ? Ouais ? Et maintenant tu te sens soulagée parce que tu vois que tu sais répondre aux questions et que c'est pas trop embêtant ?

C02 : Oui.

CG : Ok. Mais donc ça c'est plus pour maintenant, c'est pas tellement par rapport à la maladie cœliaque. Mais actuellement, tu t'sens soulagée juste parce que ça se passe bien entre nous ?

C02 : Oui.

CG : Oui ? Ok. Ya encore une autre carte que tu veux choisir ou une autre émotion que tu veux me citer ?

C02 : Non.

CG : Non ? On est bon ?

C02 : Oui.

CG : Ok. Alors je vais ranger mes cartes et on va faire ensemble une dernière activité.

C02 : C'est ça ?

CG : Ouais.

C02 : Pardon...

CG : Tu perds ta voix ? Alors regarde un peu ici. Donc, moi, j'aimerais bien savoir ce que la maladie cœliaque implique ou entraîne dans ta vie. Elle peut entraîner des choses négatives, des choses neutres ou des choses positives. Ouais ? Donc au niveau de ta famille, est ce qu'elle entraîne des choses négatives, neutres et/ou positives ?

C02 : Ben je sais pas comment expliquer.

CG : Qu'est-ce que tu voudrais dire ?

C02 : Euh Que j'aimerais bien que mes parents arrêtent de demander aux autres gens qui ramènent des cookies, des trucs comme ça et moi je peux pas manger.

CG : Donc toi t'aimerais bien que tes parents disent aux autres d'arrêter de manger des choses.... d'amener des choses que tu ne peux pas manger ?

C02 : Oui.

CG : Et donc pour toi c'est quoi ? C'est un souhait que t'aimerais bien ? Hein, c'est un souhait ?

C02 : Oui.

CG : Tu voudrais qu'ils disent aux autres qu'on arrête de....

C02 : Voilà.

CG : Alors, regarde, moi si je comprends bien, je le mettrais dans mes amis et je mettrais un impact négatif : Ils amènent des choses que je ne peux pas manger. T'es d'accord avec moi, oui ?

C02 : Désolé je perds ma voix.

CG : Pas de souci. Donc au niveau de ta famille, est-ce que tu, est-ce que la maladie cœliaque a entraîné des choses positives, neutres ou négatives dans ta vie ?

C02 : Euh... non.

CG : Non ? Ca a rien entraîné du tout ?

C02 : Euh si, qu'ils mangent du gluten devant moi et moi ça me fait de la peine parce que l'autre fois, ma cousine avec ma sœur ils allaient à la foire sans moi 'fin avec moi puis après, je demandais plein de trucs que je pouvais pas, donc j'étais triste.

CG : Ok. Donc ça, ça a un impact négatif. Est-ce que tu vois un autre impact négatif, un impact neutre ou un impact positif ?

C02 : Neutre ça veut dire ?

CG : C'est ni plus ni moins, c'est ni positif ni négatif. C'est pff, voilà.

C02 : Euh.

CG : C'est juste que ça, ça implique quelque chose, mais ce que ça implique que tu trouves ça ni négatif, ni positif.

C02 : Boh.

CG : Voilà, c'est, c'est juste une information que tu pourrais me donner.

C02 : Que ma sœur fasse plus attention avec moi avec le gluten.

CG : Oui. Ca t'aimerait bien, donc tu mettrais dans impact négatif que ta sœur ne fait pas assez attention ?

C02 : Si elle fait attention mais je sais pas comment expliquer.

CG : T'aimerais bien qu'elle fasse plus attention ?

C02 : Voilà. Elle fait attention, mais l'autre fois, elle a coupé du beurre, puis après moi j'en voulais. Mais il avait du gluten dessus donc je pouvais pas puis après elle a dit « je m'en fous ». Du coup c'est ça que...

CG : Mmh. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a entraîné dans ta famille ? Des choses neutres ? Ce que ça a changé ?

C02 : Positif, ça veut dire euh

CG : Bah par exemple, tu pourrais me le dire...

C02 : Que c'est meilleur ?

CG : C'est des choses que tu trouves bien grâce à la maladie par exemple. Tu pourrais me dire, tantôt on en a parlé avec tes parents, maintenant que vous faites les pizzas vous-mêmes, bah ça, tu pourrais trouver que c'est positif par exemple.

C02 : Bah ça.

CG : Tu trouves que c'est positif ?

C02 : Oui.

CG : Oui ? Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu trouves positives ?

C02 : Euh ben que mes parents améliorent, ça c'est pas positif ?

CG : Ils améliorent quoi tes parents ?

C02 : Qu'ils améliorent euh par rapport au gluten qu'ils fassent plus, 'fin qui fassent attention, par exemple, pour couper le beurre, ils font avec un couteau et moi pour couper le beurre ben ils font avec un autre couteau.

CG : Donc, les impacts positifs, c'est que tes parents, ils sont

C02 : Plus attentifs.

CG : Très attentifs. Mmh, ok. Est-ce que tu vois d'autres choses ? Si c'est non, on passe au domaine suivant.

C02 : Oui.

CG : Ok. Alors au niveau de tes amis, qu'est-ce que ça a entraîné des choses négatives, neutres, positives ?

C02 : Positif.

CG : Dis-moi.

C02 : Que avant, ils ne faisaient pas attention, ils m'donnaient des collations et tout, mais moi je pouvais pas que maintenant, bah euh que je peux... 'fin qu'ils donnent plus de collation euh...

CG : Ils font attention ?

C02 : Oui.

CG : Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses positives, neutres ou négatives ?

C02 : Non.

CG : Non ? C'est tout ? Donc, dans les aspects négatifs, tu me dis que parfois ils amènent des choses que tu peux pas manger, mais parfois ils font attention et donc ça c'est positif.

C02 : Mmh.

CG : Tu veux rien rajouter d'autre pour les amis ?

C02 : Non.

CG : Ok. Alors, à l'école, est ce que ça... il y a eu des changements, ça a entraîné des choses négatives, neutres ou positives ?

C02 : Positives.

CG : Ouais, dis-moi.

C02 : Que ... Ils améliorent euh avec le gluten, ils font plus attention à l'école.

CG : Mmh. C'est qui ils ?

C02 : Par exemple, ma prof, ma directrice euh tous les professeurs de l'école quoi.

CG : Ok.

C02 : Les professeurs de gym et tout. C'est rien à voir avec l'école si ?

CG : Ben si, c'est à l'école que t'as cours de gym ?

C02 : Oui.

CG : Bah, alors voilà. Alors, est-ce que ça a entraîné d'autres choses positives ou des choses neutres ou négatives ?

C02 : Négatives ?

CG : Ouais dis-moi.

C02 : Avant, ils oubliaient que je... j'avais la maladie cœliaque donc du coup ils ne faisaient pas vraiment attention.

CG : Mmh. Et au niveau... ça a impacté... ça a... 123, ça a entraîné des choses neutres, c'est ni bien ni mal, ça te dérange pas ?

C02 : C'est ni bien oui ni mal.

CG : T'es pas obligé de trouver, s'il y a pas, y a pas.

C02 : Qu'ils font attention, c'est ni bien ni mal.

CG : Oh, tu m'as dit que c'était positif tantôt, qu'ils font attention.

C02 : Euh, je sais pas.

CG : Tu sais pas ? Pour l'école, c'est tout ?

C02 : Oui.

CG : Alors à la maison, donc ça c'est... avec ta famille, c'était plus avec les proches et à la maison, ça c'est vraiment ici, si il y a des nouvelles règles ou des choses comme ça ? A la maison est-ce que ça a impacté quelque chose ?

C02 : Ben ils font plus plus plus attention.

CG : Mmh. Et donc ça c'est quoi ? Positif, négatif ?

C02 : Positif.

CG : Ouais.

C02 : Et que avant ben ils oubliaient pas que j'avais la maladie cœliaque mais euh ils oubliaient que, par exemple, avec la cuillère des pâtes, bah on devait pas mélanger.

CG : Mmh.

C02 : Et voilà.

CG : Est-ce que tu vois d'autres choses où ça a changé, ce que ça a impliqué dans ton quotidien ?

C02 : Non.

CG : C'est tout ? Oui ? Alors au niveau de tes activités extra...extra... extra oh dis c'est compliqué à dire extrascolaires, donc au niveau de la GRS ou du théâtre, est-ce que ça... ça a entraîné des choses positives ou négatives, neutres ?

C02 : Positif ? Non négatif, c'est que à la... 'fin je sais pas si c'est clair...

CG : Dis-moi.

C02 : Pour le théâtre à la fin de l'année, dans la scène ben on amène des pizzas et tout le monde va manger la pizza et j'ai dit à Madame, mais moi je pourrais pas. Elle a dit « je m'en fous ». Et donc...

CG : Mmh.

C02 : Et elle... j'ai demandé pour ramener des chips, et elle a dit non parce que si parce que ça, et elle a dit que j'étais pas intolérante au gluten puis après bah si... que je lui ai dit.

CG : Ok. Donc, au théâtre on t'a dit, on t'a considérée que t'étais pas intolérante au gluten ?

C02 : Voilà.

CG : OK.

C02 : Et euh neutre, c'est que j'aime pas que la prof de théâtre dise euh des trucs comme ça ?

CG : Mais donc ça si c'est neutre ça devrait pas te déranger.

C02 : Ah non.

CG : C'est négatif si ça te dérange.

C02 : Voilà.

CG : Oui. Donc j'ai mis « non prise en compte au théâtre ». Au théâtre, on dit non.

C02 : Ok et positif pour la GRS c'est parce que la prof de GRS a dit que elle voulait être... avoir la maladie cœliaque pour moi.

CG : Oh ok.

C02 : Et ça m'a fait plaisir. 'Fin, ça m'a pas fait plaisir qu'elle voulait avoir la maladie cœliaque mais ... Ce qu'elle m'a dit bah ...

CG : Donc en fait, elle aimerait bien prendre la maladie à ta place, comme ça toi t'es libérée, c'est gentil ça ?

C02 : Mmh.

CG : C'est gentil ça.

C02 : Oui.

CG : Mmh. Est-ce que tu vois d'autres choses ? C'est tout ? Oui ?

C02 : Oui.

CG : Alors en vacances, est ce que ça a impacté ?

C02 : Négatif euh en négatif. Je suis triste de plus aller au restaurant quand on va en vacances ou manger des glaces.

CG : Mmh.

C02 : Et euh ...

CG : Maman, tantôt elle parlait euh que vous alliez en appartement et plus à l'hôtel,

C02 : Oui.

CG : Est-ce que ça t'impacte ? Ou ... ?

C02 : Oui, parce que avant je pouvais manger des croissants à l'hôtel parce qu'il avait le petit déjeuner en dessous. Que l'appartement je pouvais pas... parce qu'on trouve pas des croissants.

CG : Ouais. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a changé, pour les vacances ? Pas des choses positives mais aussi ...

C02 : Ah des choses positives euh je sais plus.

CG : Tu sais plus ?

C02 : Non je sais plus.

CG : Tu veux qu'on ... que tu réfléchisses encore, ou on passe au domaine suivant ?

C02 : Au domaine suivant.

CG : Oui ? Alors le domaine suivant, regarde, c'est par rapport à l'hôpital et à tes rendez-vous médicaux. Donc si... c'est quoi, tous les 6 mois, c'est ça ?

C02 : Oui.

CG : Alors est-ce que la maladie cœliaque a entraîné des choses positives ou négatives, ou neutres ?

C02 : Négatif ?

CG : Oui, dis-moi.

C02 : Je ne m'attendais pas à être intolérante au gluten.

CG : Mmh.

C02 : Et positif euh que c'est bon sans gluten donc ça ... Que ça ... je sais pas.

CG : C'est plus à l'hôpital et au niveau de tes rendez-vous médicaux. Donc le négatif c'est que t'as été surprise du diagnostic. Le positif, ça c'est plus dans ta vie de tous les jours que tu dirais que c'est bon, non ?

C02 : Oui.

CG : Est-ce que ça a entraîné du positif ? L'équipe que t'as rencontrée, qui te suit, qui te prend en charge ?

C02 : L'équipe que j'ai eue là-bas était chouette...

CG : Oui.

C02 : Etait sympa par rapport à moi, ma maladie qui me donnait plein de conseils et tout.

CG : Alors ça tu mettrais dans les impacts positifs ?

C02 : Mmh.

CG : Ouais ? Alors, est-ce qu'il y a d'autres choses que ça a entraîné ?

C02 : Non.

CG : Non ? Et est-ce que tu vois d'autres domaines qu'on aurait pas abordés ? Par exemple la vie quotidienne, le positif, c'est que c'est... c'est pas si mauvais, que c'est même bon. Tu vois, est-ce qu'il y a des choses comme ça qu'on n'a pas encore abordées ?

C02 : [silence]

CG : Donc là je peux mettre, alors t'es d'accord que tu ... et c'est quoi que tu m'as dit exactement : que tu trouves ça bon sans gluten ?

C02 : Mmh.

CG : Oui.

C02 : Et je peux mettre un truc dans neutre ?

CG : Oui.

C02 : 'Fin je sais pas si ça va aller.

CG : Vas-y.

C02 : Bah donc ça change pas vraiment. Enfin si ça change d'être intolérante au gluten, mais ... mais ça choque pas quoi.

CG : Mmh. Alors, est-ce qu'il y a d'autres choses que tu voudrais dire ?

C02 : Négatif c'est que je suis triste de plus manger du gluten.

CG : Mmh.

C02 : Voilà.

CG : Est ce qu'il y a d'autres domaines ?

C02 : Non

CG : Non ? Tu trouves qu'on a tout abordé ?

C02 : Oui.

CG : Ok. Maintenant, j'ai 2 dernières petites questions pour toi.

C02 : Ok.

CG : Alors j'aimerais bien savoir comment tu te sens depuis le diagnostic, donc depuis août 2021 comment est-ce que tu te sens ?

C02 : Bah, je me sens bien.

CG : Mmh.

C02 : Sauf quand j'ai mal au ventre et voilà.

CG : Ok. Parce que tu vois, parfois, il y a des gens, ils ont le diagnostic très tôt, alors eux, ils se souviennent pas de leur vie d'avant. Par exemple, ils peuvent avoir le diagnostic à 2 ans, donc quand je leur demande « comment te sens-tu depuis le diagnostic ? », ils savent pas comment ils étaient quand ils étaient bébés, tu vois ce que je veux dire ? Et donc toi, j'aimerais savoir depuis le diagnostic, comment tu te sens et tu me dis que tu te sens bien sauf quand t'as mal au ventre.

C02 : Oui

CG : C'est ça ? Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu voudrais me dire ?

C02 : Et que quand j'ai mal au ventre, je dors pas très bien parce que ça...

CG : Mmh.

C02 : Et c'est tout.

CG : Ok. C'est tout ? Ok. Et une dernière question. C'est, si t'avais une baguette magique, que t'étais une fée, et que t'avais une baguette magique, est-ce qu'il y a quelque chose que tu changerais à ta vie ?

C02 : Ma maladie cœliaque et maman.

CG : Ok donc tu changerais ta maladie cœliaque ?

C02 : Mmh.

CG : Tu la changerais en quoi ?

C02 : En rien.

CG : En rien du tout, ok. Et maman, tu la changerais aussi ? Ta main ? J'ai compris maman, ok. Pardon. Ta main tu la changerais et qu'est-ce que tu voudrais à la place ?

C02 : Euh avoir les trois doigts qu'il me manque.

CG : Mmh. Ok. Donc si t'avais une baguette magique tu ferais ça alors ?

C02 : Mmh.

CG : OK. Est-ce que t'as des questions ou t'as envie de me partager quelque chose, de me dire quelque chose ?

C02 : Bah j'aimerais bien que... que à l'école bah on arrête de se moquer de moi que j'ai la maladie cœliaque.

CG : Mmh.

C02 : Et qu'on arrête de faire ce..., qu'on arrête de rigoler devant moi, « oui, moi, je mange du gluten, nanana... ». Et que ma cousine, l'autre fois, ça m'a fait de la peine parce que ma cousine, elle a amené des cookies à ma maman et à moi, elle a pas pensé au gluten.

CG : Ok. Donc parfois à l'école, tu te sens quand même un peu ... T'as du mal ? C'est difficile pour toi ?

C02 : Oui.

CG : Ouais ? Ca, t'en a déjà parlé avec papa et maman ? Tu n'oses pas ?

C02 : Non, j'ose pas.

CG : Pourquoi tu n'en as... Pourquoi tu n'oses pas ? T'as peur ou t'as pas envie ou ... ?

C02 : J'ai peur.

CG : T'as peur ? T'as peur qu'ils disent quoi ?

C02 : Qu'ils me crient dessus, qu'ils s'en foutent aussi.

CG : Boh, ben ils vont pas s'en foutre papa et maman.

C02 : Je sais pas.

CG : Pourquoi ils crieraient sur toi ?

C02 : Je sais pas. Parce qu'ils vont peut-être dire que je mens et tout.

CG : Oh, tu mens pas si tu nous le dis. Si ?

C02 : Non.

CG : La maîtresse, elle voit parfois ? Ton institutrice, elle voit parfois que les autres copains de ta classe ils se moquent ?

C02 : Euh, non, parce que c'est tout le temps à la récréation quand elle est pas là parce que au sinon elle crierait dessus et tout.

CG : Et ça... et tu l'as jamais dit non plus ? T'en as jamais parlé à l'institutrice ?

C02 : [phrase incompréhensible]

CG : Et qu'est-ce qu'on peut faire pour t'aider ?

C02 : Ben je sais pas.

CG : Qu'est-ce qu'ils disent les autres ? Donc eux peuvent manger du gluten et pas toi ?

C02 : Mmh. Et puis après ils disent « tiens tu veux ? Tiens tu veux ? » puis après ils mangent et tout.

CG : Donc c'est pas rigolo pour toi, ça ?

C02 : Non.

CG : C'est même vachement pénible.

C02 : Mmh.

CG : Et ça devient difficile d'aller à l'école pour toi ?

C02 : Oui. Par rapport à ma maladie coéliquaue oui bah parce que les gens arrêtent pas de faire ça, les élèves n'arrêtent pas de faire ça.

CG : Mais sinon, quand tu vas à l'école, tu as peur de ce qu'ils vont... de ce qu'on va pouvoir te dire ou non ? Oui ?

C02 : Oui.

CG : Un peu ou beaucoup ?

C02 : Beaucoup.

CG : Beaucoup ? Et dans ces cas-là, t'es avec tes amis quand on te dit ça ?

C02 : Ben deux amies je connais depuis la maternelle et à chaque fois elles me défendent et tout. Mais elles veulent le dire à Madame et j'ai dit non.

CG : Et si, par exemple aujourd'hui, quand papa et maman reviendront, redescendront, est-ce que tu veux qu'on leur en parle ? T'aimerais bien ? Tu peux me dire non hein ? Si tu me dis non, moi, je ne dis rien.

C02 : Oui.

CG : T'aimerais bien qu'on en parle ? oui ? Ok. Bah moi j'ai fini, donc si tu veux, tu peux aller les chercher. On peut leur en parler. Et je vais couper l'enregistrement. Ouais ?

C02 : Ok.

CG : Mais si tu veux pas qu'on en parle, je respecte ta décision et on en parle pas, hein, c'est comme tu veux.

C02 : On en parle.

CG : Tu veux qu'on en parle ? Ok.

Annexe Z. Retranscription entretien C03

Transcription

CG : Alors... Donc ici, regarde un peu, c'est un bonhomme qui pense. Et, la consigne, c'est si tu devais m'expliquer ce qu'est la maladie cœliaque, qu'est-ce que tu me dirais ?

C03 : Euh... Bah, qu'il faut faire attention à pas manger du gluten.

CG : Mmh.

C03 : Qu'il faut regarder les ingrédients euh...

CG : Ok.

C03 : Bah... Quand une amie donne par exemple un petit biscuit...

CG : Oui.

C03 : On refuse et puis on lui explique pourquoi.

CG : Oui. Donc moi je mets on refuse les biscuits des copains et on doit expliquer pourquoi ?

C03 : Ouais.

CG : Ouais. Alors est-ce qu'il y a d'autres choses que tu...tu voudrais expliquer ? A propos de la maladie cœliaque évidemment.

C03 : Euh non.

CG : C'est tout ? Donc si je te dis la maladie cœliaque en 2-3 mots tu me la résumes : c'est il faut faire attention à pas manger de gluten, il faut regarder les ingrédients et quand les copains nous proposent la nourriture, un petit biscuit par exemple, on doit dire non et on doit expliquer pourquoi ? Oui ?

C03 : Ouais.

CG : Tu vois pas d'autre chose ?

C03 : Non.

CG : Non ? Ok. Alors, regarde un peu la question suivante. Hop. Alors ici, j'ai choisi huit cartes qui représentent huit... huit émotions. [Installation des cartes] Regarde, on va voir si on n'arrive pas à tout mettre ici. Ah c'est pas 8 je me suis trompée, c'est 10. Parfait ! Alors,

j'aimerais bien que tu me dises quand tu penses... s'il y a une émotion qui représente enfin non, je recommence. Quand tu penses à la maladie cœliaque, quelles émotions, tu peux en choisir une ou plusieurs, te vient en tête ?

C03 : Euh, je me sens différente.

CG : Oui. Alors regarde, ici j'ai apporté des petits thermomètres et j'aimerais que tu me dises si tu te sens un peu différente, moyennement différente ou fort différente.

C03 : Moyennement différent.

CG : Moyennement ? Je la mets ici ?

C03 : Euh ouais.

CG : Ici au milieu ?

C03 : Oui.

CG : Ok. Et pourquoi ?

C03 : Bah, parce que moi je dois faire attention au gluten...

CG : Mmh.

C03 : Je mange pas comme eux euh.

CG : Ok. Est-ce qu'il y a une autre émotion qui devient en tête quand tu penses à la maladie cœliaque ?

C03 : Je me sens triste.

CG : Ouais, pourquoi ?

C03 : Parce que je peux pas manger comme les autres. Du coup, je dois manger des trucs sans gluten et c'est pas toujours très bon.

CG : Mmh. Et sur le thermomètre tu te situerais où ?

C03 : [désigne du doigt]

CG : Ok. Est-ce qu'il y a une autre émotion que tu voudrais choisir ? Ou alors ça peut être une autre émotion qui n'est pas là, ici, mais à laquelle tu penses.

C03 : Non.

CG : Non ? Donc quand tu penses à la maladie cœliaque, tu te sens différente et triste ?

C03 : Ouais.

CG : Oui ? Les autres, on les prend pas ?

C03 : Non.

CG : Ok. Merci [rangement des cartes]. Alors regarde un peu. Ici, j'ai choisi des domaines. Donc par exemple, on va commencer par la famille et j'aimerais que tu me tu me dises ce que la maladie cœliaque a entraîné ou a impliqué dans ta vie au quotidien par rapport à ta famille. Ca peut être des choses positives, des choses neutres donc, ni bien, ni mal, ou des choses négatives.

C03 : Bah ça équivaut à faire attention à pas me donner du gluten du coup euh...

CG : Ouais.

C03 : Quand on prépare un repas, si c'est un repas avec gluten comme des pizzas, on prend une pizza sans gluten pour moi.

CG : Ok. Donc ça tu trouves que c'est positif, négatif ou neutre ?

C03 : Euh... Bah négatif.

CG : Ok.

C03 : Parce qu'en plus ça prend plus de temps.

CG : Ok. Est-ce que tu vois d'autres impacts de la maladie cœliaque par rapport à ta famille, que ce soit négatif, positif ou neutre ?

C03 : Euh... non, rien.

CG : Non ? Ca n'a rien amené de positif ?

C03 : Non.

CG : Non ? Ok. Alors par rapport à tes amis, est-ce que ça a amené des choses positives, négatives ou neutres ?

C03 : Euh bah ... Et du coup, eux ils doivent faire attention, par exemple, pour un anniversaire à l'école, parce que quand c'est des anniversaires, bah eux, ils doivent... Si c'est un

truc avec gluten, ils doivent pas oublier de dire d'apporter quelque chose à manger pour que je puisse manger.

CG : Mmh. Est-ce qu'il y a d'autres choses que la maladie cœliaque a impliqué dans ta vie, a entraîné ?

C03 : Euh.

CG : Par rapport à tes amis ?

C03 : Bah du coup ils doivent faire plus attention à moi.

CG : Mmh. Ca tu trouves que c'est quoi, le fait qu'ils doivent faire plus attention à toi ?

C03 : Positif.

CG : C'est positif ? Ouais. Est-ce qu'il y a d'autres choses positives ?

C03 : Non.

CG : Non ? Des choses neutres ?

C03 : Non.

CG : Non ? Ok. Alors maintenant, par rapport à l'école, qu'est-ce que ça a entraîné par rapport à l'école ?

C03 : Bah à l'école ... Je sais pas.

CG : Tu sais pas ? Y a pas des choses qui ont changé, à l'école, depuis que t'as la maladie cœliaque ?

C03 : Non, juste avec les anniversaires.

CG : Mmh.

C03 : Mais c'est tout.

CG : Donc ça a rien entraîné de positif ou de négatif ? Ca a rien entraîné du tout par rapport à l'école ?

C03 : Non.

CG. Ok. A la maison, bah est ce que t'as d'autres éléments à la... parce que la famille c'était plus par rapport aux membres de ta famille et à la maison, est ce que tu trouves que ça a, à part les repas, ça a entraîné quelque chose ?

C03 : Bah, non.

CG : Non ?

C03 : Juste qu'on va cuisiner beaucoup, beaucoup.

CG : Mmh. Ok. Euh par rapport à tes activités extrascolaires, est-ce que ça a impliqué quelque chose de positif, de négatif ou de neutre ?

C03 : Non, parce que.. bah quand par exemple la natation, il n'y a pas de gluten. On nage et puis voilà.

CG : Oui. Et par rapport aux scouts ?

C03 : Aux scouts, il y a juste qu'ils doivent faire attention quand... quand par exemple pour les repas...

CG : Mmh. Et ça tu le mettrais où ?

C03 : Pour les jeux.

CG : Pour les jeux oui. Et ça tu le mettrais où ?

C03 : Bah pour les jeux, c'est négatif.

CG : Oui.

C03 : Et pour les repas, c'est positif parce que des fois, c'est meilleur, sans gluten.

CG : Ok.

C03 : Parce qu'on a des saucisses euh par exemple, quand on mange des pains saucisses, et qu'ils font avec des Swan et qu'il y a du gluten du coup, ils prennent des saucisses de la ferme, bien bonnes.

CG : Mmh miam. Est-ce que tu vois d'autres points positifs ou négatifs ou neutres au niveau des scouts ?

C03 : Non.

CG. Non ? Donc devoir faire attention pour les jeux, ça c'est négatif. Mais par contre, la nourriture sans gluten est parfois meilleure que celle des autres, alors ça c'est cool ?

C03 : Ouais, ouais.

CG : Ok. Alors en vacances, est-ce que ça a impliqué des choses concernant les vacances ?

C03 : Non, rien du tout.

CG : Rien du tout ? Quand tu pars en vacances avec papa et maman ?

C03 : A part la nourriture comme toujours parce qu'on doit faire attention pour les repas en vacances.

CG : Mmh. Et pour les restaurants par exemple, en vacances ?

C03 : Et pour les restaurants en vacances bah les parents m'amènent un repas si c'est un truc genre pizzeria ou quoi. Ils me prennent un repas et je le mange au restaurant et eux ils prennent une pizza.

CG : Et ça, tu trouves ça quoi ? Positif, négatif ou neutre ?

C03 : Négatif parce que c'est bon les pizzas. Et aussi parce que je les vois manger un truc délicieux avec gluten pendant que moi je mange.

CG : Donc au niveau des vacances, ça implique que ... Ben on prend ... tes parents, ils prennent un repas de l'extérieur pour toi et ils l'amènent à la pizzeria et eux, ils mangent une pizza, c'est ça ?

C03 : Oui. Mais comme on ne va pas beaucoup en vacances ...

CG : Mmh. Tu dirais que c'est un petit impact ?

C03 : Ouais.

CG : Ouais ?

C03 : On va pas souvent en vacances nous. Ca fait 2 ans qu'on a pas été en vacances et qu'on reste toujours à la maison et qu'on est en stage.

CG : Ok. Et alors ? Lors des stages, ça a changé quelque chose ?

C03 : Non. Juste quand on fait de la cuisine au stage, on amène de la farine sans gluten.

CG : Mmh. Et ça, tu trouves que c'est quoi ? C'est positif, négatif ou neutre ?

C03 : Neutre.

CG : Neutre ? Ok. Au niveau des stages, tu vois d'autres changements ?

C03 : Non rien.

CG : Rien ?

C03 : Rien du tout.

CG : Ok. Alors, au niveau, à l'hôpital ou lors des rendez-vous médicaux mais voilà, visiblement, on en a parlé avec maman et toi t'en as pas beaucoup ?

C03 : Non.

CG : Mais on peut quand même les prendre en compte, est ce que ça a changé des choses ? Ça implique des choses positives, négatives ou neutres dans ta vie ?

C03 : Bah c'est juste que quand j'ai quelque chose genre mal au ventre... un des symptômes du gluten...

CG : Ouais.

C03 : Bah ils doivent penser un peu à ça.

CG : Mmh. Qui ils ? Les médecins ?

C03 : Oui.

CG : Mmh. Et est-ce que le fait d'aller voir, d'aller chez le médecin une fois par an, ça implique quelque chose de positif, négatif ou neutre chez toi ?

C03 : Mmh neutre.

CG : Neutre ? Les visites pour toi, chez le médecin, c'est neutre oui ?

C03 : Ouais.

CG : Ouais ? Donc, c'est chez le pédiatre hein ?

C03 : Oui. Ca fait longtemps par contre.

CG : Oh bah oui maman m'a dit une fois par an. Est-ce que tu vois d'autres choses à ... d'autres conséquences que la maladie cœliaque a eues dans ta vie de tous les jours ? Ça peut être des choses positives, des choses négatives ou des choses neutres.

C03 : Euh...

CG : Tu vois pas ?

C03 : Non.

CG : Donc là.. là, on a cité toutes les.. toutes les... tous les impacts, tout ce que ça a entraîné dans ta vie ? Oui ? Avec ce qu'on a dit depuis le début avec la famille, les amis, à l'école, au scout, en stage pendant les vacances ?

C03 : Ouais.

CG : T'as tout dit ?

CG : Ouais ?

C03 : Ouais, c'est bon.

CG : Ok. Euh alors j'ai deux dernières petites questions pour toi. D'abord, j'aimerais savoir comment tu te sens depuis le diagnostic ? Parce qu'il est arrivé il y a pas si longtemps que ça chez toi, oui ?

C03 : Euh bah je suis un peu triste parce qu'il y a des choses que j'aimais bien manger et que je peux plus manger maintenant...

CG : Oui.

C07 : Et qui se trouvent peut-être pas sans gluten.

CG : Mmh. T'as un exemple ?

C03 : Bah les croustillons.

CG : Ok, oui.

C03 : On a pas les magasins comme ça, on doit les faire nous-même. Et les lacquemants aussi.

CG : Ah oui, les lacquemants, ça t'aime bien ?

C03 : Mmh. Sinon aussi, je dois faire bien attention à pas manger du gluten.

CG : Mmh. Et quoi faire attention, c'est fatiguant ? C'est ?

C03 : Ouais.

CG : Ouais ?

C03 : Il faut regarder vraiment sur tout parce qu'il peut y en avoir partout.

CG : Mmh. Donc tu dirais que depuis le diagnostic tu te sens triste parce que y'a des choses que tu peux plus manger, dont les croustillons et lacquemants, et c'est un peu pfff c'est un peu pénible de de regarder tout le temps les aliments ?

C03 : Ouais.

CG : Ouais ? Il faut tout regarder, tout surveiller.

C03 : Ouais.

CG : Est ce qu'il y a d'autres choses ? Depuis le diagnostic ?

C03 : Non.

CG : Non ?

C03 : Juste qu'on doit beaucoup plus cuisinier aussi.

CG : Oui. Et ça, ça te fait te sentir comment ?

C03 : Bah contente parce que j'adore cuisiner.

CG : Mmh chouette ça ! Donc ça c'est bien alors ?

C03 : Ouais.

CG : Ouais ? Attends, je vais noter. Donc, si on résume, depuis le diagnostic, tu te sens triste, un peu lassée, fatiguée de devoir tout vérifier et contente parce que t'aimes bien cuisiner ?

C03 : Ouais.

CG : Il y a autre chose que tu voudrais ajouter ?

C03 : Mmh...

CG : Si il n'y a plus rien, tu me dis il n'y a plus rien. C'est tout ?

C03 : Oui je crois que c'est tout.

CG : Oui ? Alors j'ai une dernière question c'est si t'avais une baguette magique, qu'est-ce que tu changerais à ta vie ? Est-ce qu'il y a des choses que tu changerais à ta vie ?

C03 : Oui.

CG : Oui ? Alors c'est quoi ?

C03 : Ne plus être intolérante au gluten.

CG : Oui. Et tu voudrais changer ça en quoi ?

C03 : Euh.

CG : En autre chose ou en rien du tout ?

C03 : En rien du tout.

CG : En rien du tout ? Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu changerais à ta vie grâce à une super baguette magique ?

C03 : Mmh. D'avoir une chambre plus grande.

CG : Avoir une chambre plus grande ? Tu vois encore d'autres choses que tu changerais grâce à ta baguette magique ?

C03 : Non.

CG : Non ?

C03 : C'est tout.

CG : Ok. Donc tu changerais ton intolérance, on la change, on la jette à la poubelle ?

C03 : Ouais.

CG : Et, tu changerais pour une chambre un peu grande ?

C03 : Ouais, parce qu'elle est trop petite.

CG : Ok, super.

C03 : J'ai trop d'armoires.

CG : T'as trop d'armoire ?

C03 : Bah j'ai mon lit en hauteur qui prend beaucoup de place.

CG : Ah oui, c'est vrai.

C03 : Mon meuble de couture.

CG : Mmh.

C03 : Du coup, j'ai plein de jeux ; je sais pas où les mettre.

CG : je vais juste couper l'enregistrement. Est-ce que t'as encore des ... des choses que tu voudrais me partager, des choses à me dire ?

C03 : Mmh non.

CG : Non ? On est bon ?

C03 : Oui.

CG : Alors je coupe.

Annexe A.A. Retranscription entretien C04

Transcription

CG : Alors regarde un peu ici, c'est un petit bonhomme et j'aimerais que tu me dises ... tu peux écrire ou alors c'est moi qui écris ... quand euh si tu devais m'expliquer la maladie cœliaque, qu'est-ce que tu dirais ?

C04 : [écrit]

CG : On imagine que je suis super bête et que tu dois m'expliquer ce que c'est la maladie cœliaque, qu'est-ce que t'aurais envie de me dire ?

C04 : Euh, je sais pas comment on dit c'est...

CG : Ou alors tu me dis tout haut et moi je prends note si tu veux. Tu m'expliques, si c'est trop compliqué d'écrire.

C04 : Je sais plus comment ça s'appelle. Le blé, l'orge et tout ça, c'est...

CG : Des céréales ?

C04 : Oui. Et d'autres céréales.

CG : Donc c'est quoi ? C'est le fait que quoi ? C'est quoi la maladie cœliaque ?

C04 : C'est de la farine de blé, du blé et d'autres céréales.

CG : Mmh.

C04 : Mais pas toutes.

CG : Mmh ok. Et ça consiste en quoi ?

C04 : Je sais pas.

CG : Qu'est ce qui se passe avec ça ?

C04 : Euh, je peux pas en manger.

CG : Ah, tu peux pas manger. Est-ce que tu voudrais me dire d'autres choses à propos de ça ?

C04 : Non.

CG : Donc le petit bonhomme, il m'explique la maladie et il dit qu'il ne peut pas manger de la farine de blé ou autres et des céréales ? Oui ? Tu veux rajouter des informations ?

C04 : Non.

CG : Non ? Alors, regarde un peu. J'ai choisi des cartes : ici c'est je me sens mitigé, je me sens différent, je me sens motivé, je me sens triste, je me sens inquiet, je me sens joyeux, je me sens fier, je me sens heureux, je me sens soulagé...Hop, on va mettre le dernier ici. Je me sens en colère. Quand tu penses à ta maladie cœliaque est ce que tu sais me dire s'il y a une ou plusieurs émotions qui te viennent à l'esprit ?

C04 : Mitigé ça veut dire quoi ?

CG : T'es ni bien ni mal. T'es au milieu. [C04 choisit une carte] Tu te sens triste ? Oui.

C04 : Je me sens triste de l'avoir. Et je suis une des personnes qui l'ait.

CG : Mmh. Regarde, est-ce que tu sais me dire si t'es un peu triste ou très fort triste, très triste ?

C04 : Moyen.

CG : Je mets ici ? Oui ? Moyennement ?

C04 : Oui.

CG : Ok. Est-ce qu'il y a d'autres émotions, ou alors tu peux me dire une autre émotion à toi, qui te viennent à l'esprit quand tu penses à ta maladie cœliaque ?

C04 : Non, il y a rien d'autre.

CG : C'est tout ?

C04 : Oui.

CG : Donc, quand tu penses à ça, ça, ça ne te correspond pas ? Ça non plus. Ça non plus. Ca non plus. Ca non plus. Ca non plus. Ca non plus. [je montre les cartes du doigt] On prend juste je me sens triste ?

C04 : Oui.

CG : Ok. Et tu te sens triste pourquoi ?

C04 : Parce que je suis une des personnes sur la terre qui l'ait et il y en a pas beaucoup.

CG : Mmh.

C04 : Il y en a beaucoup 'fin je sais pas mais il y en a pas énormément non plus.

CG : Ok. Alors regarde un peu ici, c'est la dernière activité. Donc j'aimerais que tu me dises ce que la maladie cœliaque implique dans ta vie, ce qu'elle entraîne dans ta vie. Elle peut entraîner des choses négatives, des choses neutres donc, ni bien ni mal, ou des choses positives. Au niveau de ta famille, est-ce qu'elle entraîne des choses ?

C04 : Euh... Je sais pas.

CG : Qu'est-ce qu'elle implique dans ta vie ?

C04 : Mmh ça veut dire quoi impliquer ?

CG : Bah entraîner.

C04 : Bah qu'on doit faire un régime.

CG : Mmh. Alors, tu mettrais ça où ? C'est un impact positif, neutre ou négatif ?

C04 : Négatif.

CG : Négatif ? Et je mets quoi alors ? Qui doit faire un régime ?

C04 : Moi et... et Thibault.

CG : Ok. Est-ce que ça implique, entraîne d'autres choses au niveau de ta famille ?

C04 : Mmh non.

CG : Ca a apporté des choses positives ?

C04 : Non.

CG : Ou d'autres choses négatives ?

C04 : Non.

CG : Non ? Au niveau de tes amis, est-ce que ça a changé quelque chose ? Ca a apporté quelque chose ?

C04 : Euh oui, si des fois ils me donnent des chiques ou des biscuits qui a du gluten bah je peux pas en manger.

CG : Mmh. Et on le met où ça alors ? C'est un impact positif, négatif ou ...

C04 : Négatif.

CG : Négatif ? Est-ce que ça a entraîné des choses positives ?

C04 : Non.

CG : Rien de positif ?

C04 : Non.

CG : Tu vois pas d'autres choses que la maladie cœliaque elle a amené dans ta vie, au niveau de la famille, des amis ?

C04 : Non.

CG : Non ? On passe au sujet suivant ? Alors le sujet suivant, c'est à l'école. Qu'est-ce que ça a changé à l'école, ça a entraîné ?

C04 : Mmh bah que... que pour les anniversaires ou pour ceux qui me donnent un biscuit aussi ou des chiques qu'il y a du gluten bah je peux pas les manger aussi.

CG : Mmh.

C04 : Et que les profs aussi ils font attention.

CG : Et je mets où ça que les profs font attention ?

C04 : Négatif aussi.

CG : Tu trouves que c'est négatif qu'ils fassent attention ?

C04 : Euh non, positif.

CG : Ah. Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a entraîné dans ta vie, à l'école ?

C04 : Non.

CG : Donc, les profs ils font attention donc ça tu trouves que c'est bien. Et par contre bah tu peux pas manger lors des anniversaires.

C04 : Oui ?

CG : Est-ce que tu vois d'autres choses ?

C04 : Non.

CG : Non ? C'est tout ?

C04 : Oui.

CG : Alors ... [semble me couper] Ah, vas-y dis moi.

C04 : Euh il y a plus rien.

CG : Il y a plus rien ? Ok. Alors à la maison, au niveau de l'organisation des repas etc... ?

C04 : Bah on doit faire plus sans gluten. On doit faire plus attention et... et dans la partie négative.

CG : Mmh. Est-ce que tu vois d'autres choses ?

C04 : Non.

CG : Y'a rien qui a changé à la maison à part ça ?

C04 : Non.

CG : Alors, au niveau de tes activités extrascolaires ? Donc c'est la piscine tu m'as dit. Est-ce que ça a changé quelque chose ?

C04 : Non.

CG : Non ? Il n'y a pas eu d'impact ?

C04 : Non.

CG : De changement positif, négatif ou neutre ?

C04 : Non.

CG : Au niveau des vacances, est-ce que ça a changé quelque chose ?

C04 : Bah on doit aussi faire sans gluten et il faut... oui... On doit acheter des choses sans gluten et faire sans gluten.

CG : Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a changé ?

C04 : Non.

CG : Non ? [je me tourne vers la maman présente] J'ai une question pour vous euh la formule de vos vacances elle est restée la même suite au gluten ou ... ?

C04 : Non, pas tout à fait. Mais c'est vrai que c'est pas eux qui gèrent quoi.

CG : Ok.

M : Euh le style de vacances, oui, mais quand on va à la mer, on prend le pain avec parce que à la Mer du Nord il y a pas grand chose sans gluten en fait. Mais oui, on achète les choses sans gluten comme d'hab. Mais c'est vrai que par exemple le pain, cette fois-ci et la fois passée on est allé à la mer et on a pris tout le pain pour une semaine.

CG : Ok.

M : Et la fois passée, on n'a pas trouvé, mais cette fois-ci, on a quand même trouvé un endroit où ils vendaient du pain sans gluten qu'on s'est dit si on doit se dépanner, on aura. Mais sinon je trouve qu'à la Mer du Nord, il y a pas grand chose sans gluten, il y a beaucoup plus ici dans la région.

CG : Ok.

M : Et euh oui, j'avais pris de la farine de riz avec pour ne pas acheter un kilo là-bas.

CG : Oui, oui, oui.

M : Et puis je me dis pour tenir une semaine, ça ne valait pas la peine mais c'est vrai, on emporte de la nourriture qu'avant on emportait jamais de nourriture avec nous quoi.

CG : Ok.

M : Oui, à ce niveau-là oui. Sinon les vacances, non, en soi non. Maintenant, on ne prend jamais l'avion. Je me dis que celui qui prend l'avion, c'est plus compliqué. Quand il faut déjà apporter une valise de pain, c'est beaucoup moins pratique. Donc ça je ne sais pas ...

CG : Ca prend de la place et du poids.

M : Oui, c'est ça. Je me dis qu'il faudrait réfléchir à l'endroit où on va. En France, il y a des trucs sans gluten, donc on s'est pas tracassé l'année passée, on avait rien pris avec comme, quasi, comme nourriture. Mais c'est vraiment la Mer du Nord, c'est pas si simple.

CG : Ok.

M : Je trouve hein oui ? [regarde son fils]. Mais en France ça allait, dans les grandes surfaces en France il y avait plein de choix et même moins cher qu'ici. Mais oui, trouver des pâtes même sans gluten à la Mer du Nord bah c'est compliqué. C'est drôle de dire ça mais.

CG : Bah pfff oui.

M : Voilà. Ici, la semaine passée, on a été à la mer bah on avait pris notre pain avec. Et j'avais pris les pâtes aussi.

C04 : Mmh.

M : Mais donc voilà, je me dis que ça va peut-être aussi s'élargir. On a trouvé plus cette année que l'année passée.

CG : Ah bah l'année prochaine, ce sera encore ...

M : Bah je me dis peut-être, oui, c'est ça.

CG : Oui.

M : Je me dis ... Mais c'est vrai qu'en France, l'année passée on est allé en France au mois d'août, et là il y a pas de soucis.

C04 : C'est pas l'année passée ?

M : Bah chez Sylvie, c'est l'année passée.

C04 : Ah oui.

M : Mais là dans les Intermarché, dans les Leclerc, il y a... il y a sans gluten. Il y a de la farine, du pain précuit donc il y avait.

C04 : Des baguettes.

M : Oui parce que nous quand on mangeait des baguettes, on en prenait hein ouais ? Vous saviez manger moins de tartines. Vous vous êtes fait gâtés, c'est les vacances.

CG : Oh il faut.

M : Ben oui, c'est les vacances pour tout le monde. Et sinon au resto bah on choisit en fonction quoi.

CG : Ok.

M : Maintenant, c'est vrai que des restaurants italiens euh

C04 : Il n'y en a pas beaucoup.

M : Il n'y en a pas beaucoup.

C04 : Sauf en Italie.

M : Bah en Italie et en Espagne il y en a beaucoup, mais en Belgique, il y en a mais le truc aussi, c'est qu'il faut pas s'y prendre à la dernière minute.

C04 : Et ça coûte plus cher.

M : Euh chez Bambino et à Barchon, il paraît que la pizzeria à Barchon, ils font des pizzas sans gluten, mais il faut réserver 48 heures à l'avance.

CG : Ah oui ok.

M : Donc il faut être organisé. On ne peut pas dire « Oh on a envie d'une pizza, on y va. »

CG : Mmh. Oui.

M : Donc c'est, c'est plus ça. Et aujourd'hui papy a dit « je vais au resto avec vous à midi » ben il me dit « où est-ce qu'il ne faut pas aller ? » Bah je dis un italien parce que comme ça pour le jour même, je suis pas sûre qui ...

CG : Que ce soit bon oui.

M : Ouais. Parce que en général les pizzaiolos alors ils font les pizzas sans gluten en premier dans le four, quand le four est pas ...

CG : Ah oui ok.

M : Ils s'organisent comme ça pour ne pas qu'il y ait des contaminations croisées.

CG : Mmh.

M : Donc c'est ça qui veulent qu'on réserve.

C04 : Après on peut ... Nous on peut ...

M : Maintenant, on connaît quand même 2 pizzerias qui font des pizzas sans le gluten, donc je ne sais pas comment...

C04 : On peut quand même manger les traces nous.

M : Oui, vous vous pouvez manger les traces.

CG : Ah donc, si il y a un couvert qui a touché du gluten, c'est bon ?

M : Bah ici la gastro, elle a l'air de dire qu'ils peuvent manger des traces.

CG : OK.

Frère : C'est pas ça une trace. Une trace c'est plus...

M : Les traces c'est plus si un paquet de farine normale était rangé dans l'armoire à côté d'un paquet de farine sans gluten. C'est ça, c'est les contaminations croisées aussi. Ou quand sur un produit il est écrit « trace de ».

CG : Ah ok.

C04 : C'est qui Fabienne Colette ?

M : C'est la Madame de l'unif.

CG : Oui. C'est elle qui vérifie si mon projet, ça lui va, si je peux aller chez toi poser des questions.

M : C'est une prof. Elle, elle fait ses études au Sart Tilman. Tu sais où c'est la faculté de Psycho ? On y est déjà allé souvent quand même.

[Discussion autour du suivi psychologique qu'ils ont à la CPLU]

CG : Tu veux faire une petite pause ?

C04 : Non.

CG : Non ? C'est bientôt fini, je te promets.

M : Courage. Tourne-toi. Arrête de ronger tes ongles, avant tu ne rongais plus. Non tu te tournes. Allez.

CG : J'ai plus que 3 questions pour toi, ça va aller vite. Regarde donc au niveau de l'hôpital ou des rendez-vous médicaux, qu'est-ce que ça a impliqué dans ta vie ? Qu'est-ce que ça a entraîné, ça a changé ?

C04 : Bah on doit y aller plus.

CG : Ouais, tu mettrais ça où ? Positif, négatif ou neutre ?

C04 : Négatif.

CG : Négatif ?

C04 : Parce que c'est énervant d'y aller. 40 minutes pour y aller.

M : Bah oui mais il faut ce qu'il faut. Et il y a quoi d'autre que tu détestes toi ?

C04 : Aller chez Madame Blavier.

M : Non, par rapport à la maladie cœliaque. [rires] On ne parle plus de ça.

C04 : Bah de manger ...

M : Non, moi j'allais dire autre chose. Tu commences à t'habituer mais que tu n'aimes vraiment pas, en plus des rendez-vous.

CG : Mmh je crois savoir.

M : Qu'est-ce qu'il faut faire avant d'aller chez Madame Renard ?

C04 : Oh nonnn.

M : Ah, tu vois ? [rires]

C04 : Les prises de sang.

CG : Ah. On met ça où ? Positif ?

C04 : Négatif.

M : (prénom) déteste les prises de sang. Hein c'est vrai hein ? Je peux le dire hein ? T'aimes vraiment pas. C'est pas tes copains.

C04 : C'est mes pires ennemis. [rires]

M : Ah, voilà. Donc ça, ça a été vraiment dur le début. Maintenant ben il n'aime toujours pas mais on commence s'y faire.

C04 : Ca va mieux.

CG : Ca va mieux tu trouves ?

M : Oui. Il sait bien qu'il n'a pas le choix, c'est ça le problème. Et puis elles se sont un peu espacées aussi, il faut dire ce qui est. Au début, on faisait les prises de sang tous les 3 mois. Tandis que maintenant, comme on sait tenir 6 mois, ben, on va ...

CG : C'est un peu mieux ?

M : On va moins rapproché donc on te, on t'embête un peu moins souvent. C'est vrai non ? Et comme les résultats vont dans le bon sens, bah on espère que ce sera 9 mois ou un an en grandissant mais ...

C04 : Bah non.

M : Bah si hein on va espacer hein. Thibault c'est tous les 9 mois lui maintenant.

C04 : Hein ?

M : Ben oui.

C04 : Bah non, c'était tous les 6 mois.

M : Oui mais le... le dernier rendez-vous elle a dit moi 6 mois et lui dans 9. Donc si toi ça évolue aussi... parce que toi tu venais... la maladie était plus grave.

C04 : C'est de la triche.

M : Donc t'avais beaucoup beaucoup plus d'anticorps que Thibault il était au début de la maladie quand on a découvert.

C04 : Ah mais Thibault il va avancer.

M : Donc Thibault, il n'a plus du tout d'anticorps tandis que toi un tout petit peu. C'est pour ça qu'elle veut te revoir avant.

C04 : [phrase non comprise]

M : Mais non, parce que si tu ne manges plus de gluten, t'es plus malade. En théorie, c'est simple, la maladie.

CG : Oui.

M : C'est ça quoi si on ne mange plus, on a plus rien. Ah ouais. Mais c'est beaucoup plus compliqué en pratique. Il y a du gluten caché dans tout.

C04 : Tu gagnes 60 € par mois. C'est un avantage.

M : Ah ben voilà. Ben dis le alors.

CG : Ah, vas-y.

M : Ah oui qu'il y a une aide de la mutuelle.

C04 : C'est un avantage. [rires]

M : C'est un super avantage.

C04 : Maman elle gagne pour un enfant qui est cœliaque elle gagne 60€ par mois.

M : Non 38.

C04 : Bah non, t'as dit 60€.

M : C'est 60 pour les deux. J'ai arrondi hein.

C04 : Ah mais oui c'est vrai.

M : C'est 38€ par mois.

C04 : Elle gagne 38€ par mois.

CG : Ca, tu voudrais que je le mette dans les impacts positifs ?

C04 : Bah oui. [regarde sa maman]

CG : C'est toi qui choisis, pas maman.

C04 : Oui.

CG : Oui ?

M : C'est toi qui décides.

C04 : Si c'est mieux. [rires]

M : C'est mieux ? T'aimerais mieux ne pas manger sans gluten, ça coûterait beaucoup moins cher ça, je te rassure hein. Si on ne regarde que le portefeuille, là je te jure que je suis perdante. [rires] Hein oui ?

CG : Est-ce qu'on a tout dit ? Est-ce que TU m'as tout dit ?

C04 : Oui.

CG : Oui ? Alors j'ai 2 dernières petites questions, j'aimerais savoir comment tu te sens depuis le diagnostic ?

C04 : Mmh.

M : Depuis qu'on t'a annoncé la maladie.

CG : Oui.

M : C'est ça le diagnostic.

CG : Oui.

C04 : Au début, j'étais triste.

CG : Oui.

C04 : Mais maintenant ça va, je me suis habitué.

C04 : Tu t'es habitué ?

M : Et qu'est-ce qu'elle a fait que ça a été moins dur aussi ?

C04 : Euh.

M : Il y a quand même une chose qui a fait que ça a été moins dur. Tu ris, tu sais pas ?

C04 : Non.

M : Si. Au début t'étais tout seul. Et puis 15 jours après, on a dit Thibault, il a la même maladie.

C04 : Ah oui.

M : Ah.

CG : Et ça, ça t'a aidé ? Ca t'a rendu moins triste ?

C04 : Oui.

CG : Mmh.

M : C'est vrai, non ? Ca a été moins dur hein pour toi ouais ?

C04 : Oui.

M : Le fait d'être deux. Psychologiquement, c'était hein oui ?

C04 : Parce que je suis pas le seul.

M : Ouais pour toi, je trouve que ça a été beaucoup plus facilement accepté dès que t'as su que Thibault avait la même maladie. Hein ouais ? Sinon, c'était vraiment plus compliqué et je trouve qu'à deux du coup... Pour tous les 2 finalement.

CG : Oui. Et donc maintenant tu te sens mieux ? Tu sens un peu m'en dire plus ou ... ?

M : Explique.

C04 : Maintenant ça va comme on a appris plus de choses sur la maladie cœliaque.

CG : Mmh.

C04 : Et puis voilà. Et euh on regarde plus sur les étiquettes.

CG : Toi aussi tu regardes ? Ou que maman ?

C04 : Euh oui mais pas souvent. Souvent c'est maman ou Thibault.

CG : Ok.

M : C'est vrai que tu laisses faire Thibault mais...

C04 : Quand maman est pas là bah c'est Thibault.

M : Mais je vous l'ai appris parce que je veux que vous le fassiez quand je suis pas là.

C04 : Bah oui.

M : Quand t'es à l'école il faut que tu saches le faire sans moi.

C04 : Oui. Mais le blé et l'orge et tout ça il faut pas en manger.

M : Mmh. Le blé, l'orge, froment...

Frère : l'avoine il faut faire gaffe.

CG : Donc tu vas mieux ?

C04 : Mmh.

CG : Oui ? Et maintenant, j'ai une dernière question. Si t'avais une baguette magique, qu'est-ce que tu changerais à ta vie ?

C04 : Bah que je sois plus sans au gluten.

CG : Ah. Donc tu supprimes ta maladie. Et tu veux l'échanger contre autre chose ou ... ?

C04 : De l'argent ?

CG : De l'argent ? [rires]

M : Tu serais plus heureux avec de l'argent ?

C04 : Bah ouais, je pourrais me construire un château, je fais abracadabra chapeau ...

Frère : Tu veux un château ?

C04 : Argent euh bah je fais rien parce que je peux faire apparaître tout.

Frère : Maman, moi je demanderais d'avoir plein de rêves.

C04 : Ah oui, je demanderais pour faire un rêve et dans mon rêve, je ferais un rêve, je demanderais pour avoir dix rêves et dans mon ...

CG : Dans tes rêves tu demandes des rêves ?

C04 : Oui.

CG : On n'en finit plus alors ?

C04 : Et après, avec tous mes rêves, je demande de l'argent, des choses comme ça. Tout ce que j'ai besoin.

M : Parle un peu comme un grand.

C04 : Tout ce que z'ai besoin.

CG : Donc, si t'avais une baguette magique, tu supprimerais ta maladie cœliaque et tu demanderais de l'argent ? Oui ? Est-ce que tu ferais autre chose ?

C04 : Non.

CG : Non ?

C04 : Demander de l'argent pour aider maman, pour aider Thibault, pour aider Gauthier, pour tout le monde.

CG : Ok. Tu vois pas d'autres souhaits ?

[discussion autour du chat qui est agressif + lien comportement du père]

CG : Tu veux encore me partager des choses ?

C04 : Non.

CG : T'as des questions pour moi ou des choses qui te passent par la tête que tu veux partager ?

M : Tu veux que je parte comme ça tu parles mieux, t'es plus tranquille ?

C04 : Non.

[La maman demande ce qu'il se passe s'il mange du gluten (connaissances de la maladie déjà abordée) et aborde un pic de croissance qu'ils espéraient]

CG : On est bon (prénom) ?

C04 : Oui.

CG : Oui ?

M : T'as d'autres choses ou pas à dire par rapport à la maladie ?

C04 : Non.

M : Non ? Et toi tu penses que t'as cette maladie là à cause de quoi ? Tu l'as dit ça ?

C04 : Du stress.

M : Tu penses ?

C04 : D'aller chez papa et tout ça.

M : Moi je pense aussi.

[Discussion autour de la situation familiale vécue et des maladies auto-immunes]

Annexe A.B. Retranscription entretien C05

Transcription

CG : Alors, regarde un peu. Donc ici, c'est un petit bonhomme qui pense, avec une bulle, et j'aimerais que tu... euh si tu devais m'expliquer la maladie cœliaque, qu'est-ce que tu me dirais ?

C05 : Euh, je dirais que je peux pas tout le temps manger la même chose que les autres.

CG : Mmh.

C05 : A cause de la maladie [vent : elle doit faire attention à ce qu'elle mange] ... je peux pas tout le temps manger les mêmes choses que les autres.

CG : Mmh.

C05 : Et que souvent, quand je vais dans des anniversaires ou quoi, je dois manger des choses différentes, pas les gâteaux, pas les petits cakes, etc. Je pense que c'est bon.

CG : Ok. Donc, si toi tu devais m'expliquer ta maladie cœliaque, c'est ça que tu m'expliquerais ?

C05 : Euh oui je pense.

CG : Ouais ?

C05 : Des choses comme ça.

CG : Ok, est-ce qu'il y a encore d'autres choses que tu voudrais me préciser, m'expliquer ?

C05 : Non je crois pas. Je crois pas vraiment.

CG : Ok. Donc on est bon ? Oui ? Regarde un peu ici. On va essayer que mes cartes ne s'envolent pas. Je vais les tenir en main, ce sera plus simple. Donc ici, il y a plusieurs cartes ...

C05 : Oui.

CG : ... et j'aimerais que tu choisisses une ou plusieurs cartes qui correspond à ton émotion quand tu penses à la maladie cœliaque.

C05 : Euh quand je pense à la...

CG : Oui, quand tu penses à la maladie cœliaque.

C05 : Mmh.

CG : Et si tu veux rajouter une autre émotion que j'ai pas amenée ici, tu peux.

C05 : Mitigé ça veut dire neutre ?

CG : Oui. Tu te sens ni bien ni mal.

C05 : Bah celle-là.

CG : Ok. Tu sais un peu m'expliquer pourquoi ?

C05 : Bah parce que j'y prête pas beaucoup attention quand je dois expliquer ou quoi.

CG : Mmh.

C05 : Et tu peux redire la phrase, s'il te plait, parce que j'ai déjà oublié.

CG : Quoi, la consigne ?

C05 : Euh la phrase, parce que j'ai oublié.

CG : Ouais. Donc quand tu penses à ta maladie... quand tu penses à ta maladie cœliaque, quelle est l'émotion qui correspond à ça ?

C05 : Bah j'y pense... neutre parce que c'est pas la... la chose qui va me préoccuper le plus.

CG : Mmh.

C05 : Quand j'y pense bah je change... je change du sujet, de sujet pardon.

CG : Ok.

C05 : Donc c'est pas une chose à ce que je prête attention.

CG : Ok et est-ce que tu sais me dire ici si t'es un peu mitigée, moyennement mitigée ou fortement mitigée ?

C05 : Donc euh être neutre ? Donc euh...

CG : Tu l'es à 100% ou pas beaucoup ?

C05 : Euh vers ici je dirais.

CG : Ici ?

C05 : Oui.

CG : Ok. Est-ce qu'il y a une autre émotion qui correspond à ta maladie cœliaque ?

C05 : Ma maladie ?

CG : Mmh. À la tienne. Parce que tout le monde ne la vit pas de la même façon.

C05 : Bah euh je me sens... différente.

CG : Oui.

C05 : Différente.

CG : Tu sais un peu m'expliquer pourquoi ?

C05 : Euh différente parce que j'ai souvent l'impression d'être [incompréhensible] ou alors la réaction quand je leur dit et euh et que je me sens aussi différente quand souvent je peux pas manger la même chose.

CG : Oui.

C05 : Donc souvent quand je mange autre chose que les autres, souvent on me dit « ah tu as de la chance de manger ça parce que c'est vraiment pas bon » etc... Donc ça me fait penser que je suis quand même assez différente des autres.

CG : Ok. [me donne la carte] Merci. Est-ce que t'es un peu différente, moyennement différente ou fortement différente ?

C05 : Un peu.

CG : Un peu ? Tu sais me montrer où tu voudrais que je trace le trait ? Là ? Ok. Est-ce qu'il y a une autre émotion qui correspond à ta maladie cœliaque ? Ou une que tu voudrais rajouter ?

C05 : Mmh.

CG : Celle-là ?

C05 : Oui.

CG : Tu sais m'expliquer ?

C05 : Parce que je trouve, quand même, que c'est des fois bien quand on a la maladie cœliaque, qu'on peut avoir des choses, par exemple, que les autres n'ont pas forcément.

CG : Mmh.

C05 : Et que quand on en parle, et bah qu'on commence à me poser plein de questions, donc tu te sens quand même fière d'avoir ça. Parce que souvent y a pas beaucoup de personnes qui a cette maladie...

CG : Mmh.

C05 : Mais ça commence à devenir de plus en plus. Et que bah voilà, je pense que je vous dis tout sur ça.

CG : Ok. Et est-ce que tu sais me montrer sur le thermomètre ?

C05 : Mmh.

CG : Si tu te sens un peu fière ou vachement fière.

C05 : Moyen.

CG : Au milieu ?

C05 : Oui.

CG : Ok. Est-ce qu'il y a encore d'autres émotions tu trouves qui représentent ta maladie ? Ou c'est bon comme ça ?

C05 : Inquiète.

CG : Mmh.

C05 : Quand par exemple quand je mange bah justement pas du sans gluten mais plutôt du gluten...

CG : Oui.

C05 : Et donc je me sens inquiète parce que je pense que je vais avoir une réaction etc...

CG : Mmh.

C05 : Et en pensant par inquiète, je vais dire que des fois je me sens parfois nerveuse quand j'en mange.

CG : Oui.

C05 : Parce que normalement, je peux pas en manger.

CG : Mmh. Et quand t'en mange, c'est pas fait exprès ou c'est fait exprès ?

C05 : Pas fait exprès.

CG : Pas fait exprès ? Et tu trouves que tu te sens un peu inquiète ou fort inquiète ?

C05 : Quand même inquiète donc euh....

CG : Montre-moi.

C05 : Donc je pense entre les deux, sur la ligne blanche.

CG : Ici ?

C05 : Oui.

CG : Ok.

C05 : Et je pense que c'est bon.

CG : C'est bon ? C'est les 4 émotions qui représentent ça ?

C05 : Oui.

CG : Super. On va les ranger avant qu'elles s'envolent. Alors regarde un peu ici j'ai fait un tableau et j'aimerais que tu me dises ce que la maladie cœliaque a entraîné, a impliqué ok ? Dans ta vie. Ca peut être... elle a amené des choses négatives, des choses neutres donc, ni bien, ni mal, ni mauvaises ou elle peut avoir amené des choses positive. Au niveau de ta famille par exemple ?

C05 : Mmh bah un petit impact je dirais.

CG : Oui ? Tu mettrais où l'impact ? C'est quoi l'impact ? Qu'est-ce que ça a entraîné ?

C05 : Bah une petite chose donc que on doit faire attention et que bah c'est normal.

CG : Donc ça a entraîné de devoir faire attention ? Et tu mettrais ça où ? C'est une chose négative, neutre ou positive ?

C05 : Neutre.

CG : Neutre ? Ok. Est-ce que ça a entraîné d'autres choses ?

C05 : Je crois pas.

CG : Ça a juste changé ça dans ta famille ? Juste le fait de devoir faire attention avec papa, maman et ta sœur ?

C05 : Mmh non.

CG : Il y a d'autres choses ?

C05 : Ben que maintenant on doit manger autrement.

CG : Mmh.

C05 : Par exemple dans des repas de famille avec les grands-parents.

CG : Mmh. Et ça, tu mettrais ça où ?

C05 : Dans l'impact négatif, je pense.

CG : Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a amené dans ta vie, au niveau de ta famille ?

C05 : Euh, je pense pas trop. Je pense pas trop.

CG : Non ? Alors au niveau de tes amis ?

C05 : Euh, qui peuvent pas me donner ce qu'ils veulent. Donc par exemple, quand on sort d'un anniversaire et bah souvent quand on part, ils nous donnent un petit sachet de bonbons bah souvent moi je peux pas vraiment les manger et donc, souvent, ils me donnent même pas.

CG : Ok. Donc tu mettrais ça où ?

C05 : Impact négatif.

CG : Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a amené ? Des choses positives, négatives ou neutres ?

C05 : Que les gens me voient différent.

CG : Mmh et ça, tu mettrais où ?

C05 : Hum quand même négatif.

CG : Oui. Est-ce que ça a entraîné des choses positives ?

C05 : Euh oui quand même parce que maintenant ça... bah on va plus vers moi, donc on prête plus d'attention etc... donc on fait plus attention. Donc je suppose que c'est quand même positif.

CG : Mmh.

C05 : Je crois pas qu'il y a d'autres choses. De ce que je pense maintenant, directement, je crois pas.

CG : Ok donc au niveau de tes amis, ça a juste impacté 2 choses négatives et ça a quand même entraîné une chose positive ? Ouais ?

C05 : Mmh.

CG : C'est tout ?

C05 : Mmh je pense.

CG : Oui ? Ok. Alors au niveau de l'école, qu'est-ce que ça... ça a entraîné ?

C05 : Euh ça a entraîné euh au niveau de l'école donc avec le sans gluten ?

CG : Mmh.

C05 : Que souvent, par exemple, quand on regarde la nourriture, on se dit que ça a l'air pas bon. Donc je trouve que c'est quand même négatif parce que des fois on croit que vu que c'est sans gluten c'est que c'est vraiment pas bon et que si on en mange et bah on a avoir etc... donc souvent ils veulent pas manger etc... quand ils voient la nourriture.

CG : Ils jugent un peu ta nourriture, tu trouves ?

C05 : Mmh. Donc je dirais négatif qu'ils jugent ma nourriture.

CG : Mmh. Ok. Est-ce que ça a entraîné d'autres choses de positif, de négatif ou de neutre ?

C05 : Euh de... de spécialement que j'ai spécialement des choses sans gluten comme j'ai dit par exemple comme à Saint Nicolas, quand ils mangent des croissants, bah moi je vais manger pas des croissants mais par exemple du pain au chocolat, des choses comme ça.

CG : Mmh.

C05 : Donc je dirais à peu près neutre.

CG : Neutre ? Donc ils font des choses spéciales pour toi, je mets ça dans le neutre ?

C05 : Mmh.

CG : Ok.

C05 : Que souvent on fait quand même... les profs font quand même très attention.

CG : Oui.

C05 : Donc je dirais ça positif. Que même si c'est peut-être un ingrédient sans gluten ben ils font quand même très attention.

CG : Ok. Je le note.

C05 : Euh et je pense que c'est tout.

CG : Tu vois...tu vois pas d'autre chose ?

C05 : Euh non, je vois pas d'autres choses.

CG : Ok. Alors maintenant, au niveau de la maison. Donc c'est plus au niveau de l'organisation ou ...

C05 : L'organisation est bien.

CG : Oui.

C05 : Donc euh je dirais l'organisation c'est positif.

CG : Ok.

C05 : On se débrouille quand même bien.

CG : T'es la seule à manger sans gluten ou tout le monde mange sans gluten du coup ?

C05 : Tout le monde, à part des fois mon papa, des fois il mange un peu avec gluten et des fois, il mange sans gluten.

CG : Donc tout le monde s'est mis au sans gluten ?

C05 : Mmh.

CG : Ok. Ça, tu trouves que c'est quoi ? Positif neutre ou négatif ?

C05 : Positif parce que ça donne quand même de la motivation.

CG : Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a entraîné ?

C05 : Mmh... je crois pas vraiment.

CG : Ça a pas entraîné des choses négatives dans ta vie, à la maison ?

C05 : Non.

CG : Non ? Ni neutre, ni plus ni moins ?

C05 : Non.

CG : Non ? Alors maintenant au niveau de tes activités extrascolaires, donc pour toi c'est la danse ? Qu'est-ce que ça a changé ?

C05 : Rien parce qu'on mange pas à la danse donc pour moi, ça change rien.

CG : Il y a pas eu d'impact ?

C05 : Non. On va pas aller manger à la danse donc il y a pas eu d'impact.

CG : Ok. Et en vacances est ce que ça a changé quelque chose ?

C05 : Que, par exemple, je peux pas aller dans des restaurants. Que je peux pas souvent aller manger, par exemple comme dans des hôtels, le buffet...

CG : Mmh.

C05 : Ce que je veux.

CG : Mmh.

C05 : Don euh par exemple imaginons y a des omelettes, bah je peux pas vraiment manger parce que ça a été contaminé avec autre chose.

CG : Ouais.

C05 : Je dirais ça négatif.

CG : Donc pas de resto et ni les buffets des hôtels ?

C05 : Euh bah des fois oui mais les choses que je veux bah souvent c'est avec gluten, donc voilà.

CG : De quoi des fois oui ? Des fois tu vas quand même au resto ou tu vas quand même à l'hôtel ? Avec les buffets.

C05 : Des fois je vais quand même au buffet par exemple je prends des tout petits trucs ou alors c'est des choses qui ont été dans la valise.

CG : Et ça, le fait que maman, elle prenne des choses dans sa valise, tu trouves ça quoi ?
'Fin prenne des choses d'ici en vacances ?

C05 : Neutre parce que c'est quand même un peu normal parce que quand on va dans un hôtel c'est pas spécialement sans gluten [vent] ... je dirais sans doute.

CG : Est-ce que tu as d'autres choses que ça a changé, que ça a entraîné dans ta vie, au niveau des vacances ?

C05 : Euh que sûrement par exemple, si on va à la plage et bah il y a des petites choses de nourriture et bah je peux que manger une seule chose par exemple... et ça je dirais négatif. Et voilà.

CG : Ok, Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a entraîné ?

C05 : Non, je crois pas.

CG : Non ? Au niveau des vacances, c'est tout ?

C05 : Oui je pense.

CG : Ok. Alors maintenant qu'est-ce qu'on a ? Ah, au niveau de l'hôpital et des rendez-vous médicaux, qu'est-ce que ça a changé ?

C05 : Euh bah rien je pense.

CG : Il n'y a pas eu d'impact ?

C05 : Non. Je vois pas.

CG : Tu vas quand même chez le gastro-pédiatre, chaque année ?

C05 : Oui.

CG : C'est quoi ça pour toi ? C'est pas un impact ?

C05 : Non.

CG : Non ?

C05 : 'Fin je trouve que c'est normal.

CG : Alors on pourrait le mettre dans le neutre, non ?

C05 : Mmh.

CG : Oui ? Tu voudrais ?

C05 : Mmh.

CG : Ok. Est-ce que y a eu d'autres impacts ?

C05 : Non. C'est juste que maintenant on y va juste pour le sans gluten, ou alors des blessures.

CG : Mmh.

C05 : Mmh je crois pas qu'il y a autre chose.

CG : Les prises de sang chaque année, tu trouves ça comment ?

C05 : Un peu désagréable parce que chaque année, c'est un peu... un peu euh chiant.
[rires]

CG : Alors quoi, tu voudrais que je le mette dans le négatif ?

C05 : Oui. Comme par exemple ma sœur, elle aime pas du tout les piqûres donc euh c'est pas tellement cool.

CG : Mmh. Bah non, c'est sûr que c'est pas cool quand on nous pique. Est-ce que tu penses à d'autres choses ? D'autres impacts que j'ai pas encore cités enfin que tu ne m'as pas encore cités ? Parce que qu'il y avait pas le thème ou... d'autres choses qui te reviennent en tête ?

C05 : Mmh dans les magasins.

CG : Ouais, dis-moi.

C05 : Bah ça a quand même dans positif il y a quand même des choses de, pas spécialement beaucoup, mais on peut quand même acheter des choses sans gluten par exemple, comme dans les magasins en bas : Delhaize etc...

CG : Mmh. Donc, c'est plus des magasins de nourritures alors dont tu veux me parler, ouais ?

C05 : Mmh.

CG : Ca, tu trouves ça bien ?

C05 : Euh oui, je trouve ça bien quand même, qu'ils pensent aussi un peu aux maladies...

CG : Ok.

C05 : Etc...

CG : Est-ce que tu vois d'autres choses au niveau de ce que tu veux ?

C05 : Et dans le magasin, des choses négatives, c'est que des fois ils mélangent donc euh dans les rayons sans gluten, souvent, ils mettent des choses avec gluten, donc on peut se tromper.

CG : Mmh.

C05 : Et je pense que, en termes de magasin, hôpital etc..., je pense que j'ai dit tout.

CG : Il y a plus quelque chose... quelque chose de positif ou de négatif que ça a entraîné dans ta vie ? Tu penses que tu m'as dit toutes les choses que ça a entraîné ?

C05 : Oui je pense.

CG : Oui ? Tu m'as dit toutes les conséquences ?

C05 : Oui, je pense.

CG : Mmh. Ok. Alors maintenant j'ai juste 2 dernières, 2 petites questions pour toi. La première, c'est comment tu te sens depuis le diagnostic ?

C05 : Euh diagnostic c'est ?

CG : Depuis qu'on t'a dit que t'avais la maladie cœliaque.

C05 : Que je me sens un peu déprimée.

CG : Oui.

C05 : Je veux dire par là que c'est un peu quand même nul que quand t'as une vie un peu quand même normale bah qu'on te dise que tu peux plus manger ce que tu veux.

CG : Mmh.

C05 : Et que euh je sais pas vraiment. Et que...

CG : Tu trouves ça un peu nul ?

C05 : Oui, un peu... un peu aussi euh je sais pas comment dire le mot.

CG : Essaye de me le décrire.

C05 : Un peu euh... quand même un peu des fois agaçant parce que...

CG : T'es agacée par la maladie ?

C05 : Non, mais un peu des fois, parce que le problème c'est que des fois, on peut pas faire ce qu'on veut 'fin aller où on veut...

CG : Mmh.

C05 : On peut pas manger ce qu'on veut donc des fois c'est quand même agaçant avec cette maladie.

CG : Oui.

C05 : Je dirais que euh ma maladie cœliaque euh mmh que souvent à la maison, donc on doit souvent manger à peu près la même chose vu que bah il y a pas souvent assez de choses pour les maladies etc.

CG : Mmh.

C05 : Donc on doit un peu près manger la même chose même si des fois on essaie de changer, bah on peut pas vraiment. Donc souvent bah on se plaint un peu mais on a pas vraiment le choix.

CG : Donc ça, alors, on pourrait le mettre dans le tableau au niveau de la maison, qu'il y a eu un impact négatif, c'est que vous mangez souvent la même chose ? Si je comprends bien ?

C05 : Pas vraiment parce que en fait on a pas....Ben y a pas vraiment assez de choses dans les magasins etc...

CG : Mmh.

C05 : Donc des fois ben maman elle essaie de faire des nouvelles choses etc... donc euh un petit peu. On mange un petit peu la même chose souvent.

CG : Et ça le fait de manger parfois la même chose, c'est quoi pour toi ? C'est positif, négatif ou neutre ?

C05 : Neutre.

CG : Neutre ?

C05 : Parce que ça me dérange pas non plus. Parce que souvent c'est des choses que j'aime bien, donc euh ça me dérange pas.

CG : Alors donc, si je résume... On a bientôt fini hein il y a plus qu'une question après ça. Si je résume comment tu te sens depuis la maladie cœliaque, depuis que on t'a dit que t'avais la maladie cœliaque bah tu te sens un peu déprimée et parfois c'est agaçant parce que tu peux pas manger où tu veux ?

C05 : Mmh.

CG : Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu voudrais rajouter ?

C05 : Je pense pas. Je pense pas vraiment.

CG : Tu m'as tout dit ?

C05 : Je pense.

CG : Ok. Et maintenant, si t'avais une baguette magique, qu'est-ce que tu changerais quelque chose à ta vie ?

C05 : Euh, que j'ai plus sans gluten.

CG : Oui.

C05 : Et surtout, que plus personne n'a de maladie.

CG : Mmh.

C05 : Que y a plus de maladies, que tout le monde mange normalement, surtout, et que plus personne soit à l'hôpital, donc euh même le cancer etc... même si c'est pas la même chose.

CG : Mmh.

C05 : Et puis que tout le monde soit heureux.

CG : Il y a d'autres choses ?

C05 : Mmh et que tout le monde a des amis. Parce que souvent, il y a des personnes qui ont pas d'amis et donc ils sont souvent seuls et ils doivent toujours faire tout tout seul. Et que tout le monde a une maison aussi , parce qu'il y en a qui n'en ont pas.

CG : Mais donc toi, si t'avais une baguette magique, qu'est-ce que tu changerais à ta vie à toi ? Donc ne plus être sans gluten ?

C05 : Oui et que je sois heureuse dans peu importe la situation donc euh...

CG : T'aimerais bien être tout le temps heureuse ?

C05 : Mmh.

CG : Ok. Est-ce que t'aimerais bien d'autres choses ?

C05 : Mmh que... pas vraiment. Des fois euh pfff je sais pas, je sais pas. Que... euh même si j'ai fait quelque chose de grave, par exemple à la maison ou quoi...

CG : Mmh.

C05 : Et bah que personne s'en rappelle. [rires] Comme ça au moins je suis tranquille. Et que je peux faire ce que je veux donc par exemple dormir jusqu'à 10h.

CG : T'aimerais bien dormir jusqu'à 10h ?

C05 : Oui même si je le fais.

CG : Donc si t'avais une baguette magique, est-ce que tu changeras ta vie c'est on bouge le sans gluten, tu manges normalement, t'aimerais être heureuse à 100%...

C05 : Mmh.

CG : Que personne ne s'en rappelle dès que tu fais une bêtise et tu aimerais faire ce que tu veux ?

C05 : Mmh.

CG : C'est bon ? Est-ce que t'as encore d'autres souhaits ?

C05 : Non.

CG : Non ? C'est ça tes souhaits ?

C05 : Ouais.

CG : Ok. Est-ce que t'as encore d'autres choses à me dire, à me partager ?

C05 : Je pense pas. Je pense pas vraiment.

CG : Non ? Tu crois m'avoir tout dit ?

C05 : Oui.

CG : Oui ? T'as envie de me partager des choses ?

C05 : Euh comme quoi ?

CG : Comme tu veux, si t'as des choses à dire, moi je peux t'écouter.

C05 : Mmh bon moi je peux te poser des questions ?

CG : Oui si t'as des questions, vas-y.

C05 : En fait, j'ai juste une question.

CG : Dis-moi.

C05 : Pourquoi vous allez demander aux personnes sans gluten des questions ?

CG : Pourquoi est-ce que j'ai choisi ça ? Bah c'est parce que la maladie coéliqua c'est une maladie dont on parle de plus en plus. Tu vois, par exemple dans les magasins, il y a de plus en plus de magasins qui proposent des produits sans gluten, c'est de plus en plus varié et je me suis dit bah ça veut dire que ça doit être euh ça veut dire qu'il y a des gens qui ont de plus en plus la maladie et on aimerait bien savoir comment vous le vivez. Et moi, j'ai... vu que je suis en master avec des enfants et bah je m'intéresse aux enfants, comment eux le vivent ?

C05 : Ok, ça va alors. C'était ma seule question.

CG : Et j'ai répondu à ta question ? Ouais ?

C05 : Mais sinon en parlant de moi, je crois pas que j'ai des choses à dire et je pense que je t'ai tout dit.

CG : Ok, on peut clôturer alors ?

C05 : Mmh.

CG : Oui ? Je vais couper.

Annexe A.C. Retranscription entretien C06

Transcription

CG : Alors donc regarde un peu. Ici, c'est un petit bonhomme qui pense et la consigne c'est : si tu devais m'expliquer la maladie cœliaque, qu'est-ce que tu me dirais ?

C06 : Bah je te dirais euh que bah j' peux pas manger du gluten et le gluten en fait c'est le blé qu'on trouve dans les champs et que quand on l'écrase bah ça fait de la farine et moi je peux pas manger ça parce que ben il y a des petits y'a des petits morceaux de gluten dedans ou alors c'est ça et donc bah je peux pas manger parce que après j' suis malade. Et euh quand j'en mange bah je m' sens pas bien et je suis vraiment pas bien du tout, donc j'en mange pas.

CG : Ok.

C06 : Je dois prendre du maïs qu'il y a dans les champs.

CG : Mmh. Donc, si tu devais m'expliquer ta maladie cœliaque, tu me dirais ça ?

C06 : Oui.

CG : Oui ? Est-ce que tu vois d'autres choses que t'aurais envie de dire ?

C06 : Non.

CG : Non ? C'est tout ce qu'il dit le bonhomme ?

C06 : Ouais.

CG : OK. Alors ici j'ai choisi 10 émotions. Et j'aimerais que tu me dises si il y en a une ou plusieurs qui correspondent à ton état quand tu penses à la maladie cœliaque. Donc là il y a je me sens en colère, je me sens heureuse, je me sens joyeuse, je me sens soulagée, je me sens motivée, je me sens triste, je me sens mitigée, je me sens inquiète, je me sens fière et je me sens différente.

C06 : Alors moi y a, y a je me sens motivée.

CG : Oui.

C06 : Il y a je me sens heureuse.

CG : Tu sais un peu m'expliquer pourquoi tu te sens motivée ?

C06 : Bah je me sens motivée parce que euh ça me dérange pas du tout. Je suis motivée de jouer avec mes copines sans devoir m'inquiéter pour la maladie cœliaque et euh ça me dérange pas du tout, c'est juste un petit détail dans ma vie en fait.

CG : Mmh. Et est-ce que tu saurais placer un trait sur le thermomètre ? Ici, ça veut dire que t'es un petit peu motivée et là c'est dire que t'es fortement motivée.

C06 : OK. Moi, là.

CG : Ok. Alors tu m'as dit une 2ème émotion, non ?

C06 : Ouais, je me sens heureuse.

CG : Oui, tu sais m'expliquer ?

C06 : J' me sens heureuse, enfin, j' me sens heureuse parce que ça peu la même chose que je me sens motivée. Bah c'est juste un petit truc dans ma vie, qui ... qui fait rien du tout pour moi, à part que je peux pas manger du gluten mais ça me dérange vraiment pas du tout. C'est pour ça que j' suis heureuse, parce que c'est juste un tout petit détail. Moi j'y fais pas attention, 'fin pas attention quand je joue avec mes copines ou si ... Je fais attention parce que quand je mange quelque chose, bah je dois faire attention, regarder.

CG : Mmh.

C06 : Sinon bah je fais pas attention à ce que... à ce petit détail-là. Quand mes copines jouent chez moi ou qu'on doit manger bah moi, c'est vraiment un petit détail parce qu'ici il y a juste l'armoire du haut où je peux pas aller à part pour les chips et les gourmandises parce que les gourmandises on les met à l'avant-dernier étage...

CG : Mmh.

C06 : Et cet... cet étage là-bas, c'est réservé aux cœliaques et l'armoire... la derrière armoire aussi.

CG : Ok et tu te mettrais où alors sur l'échelle ?

C06 : Bah, j'me mettrais, je me sens heureuse ... là.

CG : Ok. Est-ce qu'il y a une autre émotion ? Donc on peut retirer ... Qui te correspond quand tu penses à la maladie cœliaque et si t'en as une autre à me proposer je t'écoute.

C06 : Je me sens euh parfois un peu inquiète.

CG : Oui.

C06 : Parce que quand... quand on m'donne quelque chose et bah tu vois, parfois on utilise des autres mots que le gluten donc parfois je le vois pas, je me dis ah c'est bon, il y a pas de gluten parce que ce mot-là bah je le comprends pas et je pense que c'est pas ça le gluten...

CG : Mmh.

C06 : Et donc j'en mange et je me dis ah mais peut être que si parce que y a peut-être d'autres mots je me sens un peu inquiète parfois.

CG : OK. Tu sais... tu sais me dire à quel point tu te sens inquiètes ?

C06 : Moyen.

CG : OK. Où est-ce qu'elle est cette carte ? Là [cherche la carte « Inquiète »]. Est-ce qu'il y a une autre émotion que tu voudrais choisir ?

C06 : Bah je me sens un peu différente des autres dans ma classe.

CG : Ouais.

C06 : Pourquoi ? Parce que en fait, y a que moi dans ma classe, qui dois faire attention, qui dois pas manger le gâteau, qui doit faire super super attention et donc bah je me sens un peu différente mais c'est vraiment qu'un tout petit détail. Ou sinon bah il y a aussi la taille parce que quand je mangeais du gluten quand j'étais petite bah ça faisait un raptisser donc bah je me sentais un peu différente des autres parce que j'étais beaucoup plus petite que les autres.

CG : Ok.

C06 : Et je me situe là. Parce que moi c'était pas vraiment un détail, donc je dirais moyen, un peu moyen différente.

CG : D'acc.

C06 : Puis c'est tout.

CG : C'est tout ?

C06 : Ouais.

CG : Ok. On peut ranger les cartes. Alors maintenant, j'ai fait un tableau et le but, c'est de savoir ce que la maladie cœliaque a impliqué dans ta vie, a entraîné, ok ?

C06 : Ben elle m'a entraînée à plus manger du gluten donc à plus manger du blé.

CG : Euh oui, attends, regarde, on va d'abord parler euh donc à propos de ta famille est ce que ça... ça a amené des changements ? Ca peut être négatif, neutre ou positif.

C06 : Bah ça a amené des changements un peu neutres parce que on doit faire 2 fois 'fin 2... avant qu'il y avait que moi, bah on devait faire 2 plats différents ; pour mes parents, ma sœur et... et moi.

CG : Oui.

C06 : Et donc fallait faire plusieurs plats différents et c'était un peu ennuyeux parce qu'on devait travailler plus, faire plus de cuisine, plus de vaisselle. Donc bah je dirais que c'était un peu neutre.

CG : Tu dirais que c'est neutre ça ? Ok.

[entre temps, le papa est entré dans la cuisine]

CG : Vous devez partir ou ... ?

Le père : Non pas forcément non.

CG : Parce que je vois qu'on a un peu, enfin j'avais prévu 1h30.

P : Non c'est pas grave, ça va.

CG : C'est une petite papote. [rire]

Le père : Bah ouais, c'est ce que j'ai pu...

CG : Alors est ce que tu vois d'autres impacts, positifs, négatifs ou neutres ? Au niveau de ta famille ?

C06 : Bah j'ai des liens avec les autres cœliaques dans ma famille.

CG : Mmh.

C06 : Et parfois, c'est un peu cool parce que on sait, on se parle de ça euh bah j'aime bien passer du temps avec les autres personnes cœliaques de ma famille et avec même ceux qui sont pas cœliaques et ben voilà ça me fait ... Parce qu'avant bah quand on faisait à manger, il y avait que moi qui mangeais, bah je me sentais un peu seule. Et maintenant, bah y'a mon papa et moi.

Le père : Voulez-vous boire quelque chose ?

C06 : Chez ma sœur et donc bah moi ça.

CG : Je veux bien un verre d'eau.

Le père : Un verre d'eau ?

C06 : Oui, merci. Tu veux faire une pause (prénom) ?

C06 : Oui.

CG : Oui ? Alors on fait une pause.

C06 : J'ai ma gorge un peu sec et ça me chatouille.

[pause de l'enregistrement]

CG : Voilà, alors est-ce que tu vois d'autres choses que ça a impacté dans ta vie. Au niveau de ta famille ?

C06 : Non.

CG : Non ? Alors au niveau de tes amis ?

C06 : Bah un peu parce que... Avec Adrien, comme bah comme je t'ai dit tout à l'heure, bah parfois elles vont dans le camp d'Adrien et parfois elles vont dans le nôtre, et donc ça a un peu des impacts méchants vers moi et euh c'est ça qui a changé parce que avant, quand on n'était pas au courant, bah on jouait, elles, elles m'insultaient pas à cause de ça et donc maintenant bah je reçois un peu plus de méchancetés à cause de ça, des vulgaires mots donc bah voilà.

CG : Est-ce que ça a entraîné des choses neutres ou positives ?

C06 : Y a des... il y a des... C'est tout, voilà. Bah peut-être qu'il y a des choses positives parce que bah... Non c'est tout.

CG : Non ? C'est tout ? Alors au niveau de l'école, est ce que ça a entraîné des changements ? Positifs négatifs ou neutres ?

C06 : Jusque... Jusque-là bah pas vraiment à part que je dois faire super attention quand l'école achète des bonbons ou des pains au chocolat bah je dois faire attention de préciser qu'il faut prendre sans gluten.

CG : Tu mettrais ça où ?

C06 : Dans le neutre.

CG : Dans le neutre ? Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a entraîné dans ta vie par rapport à l'école ?

C06 : Non.

CG : Rien de Positif, rien de négatif ?

C06 : Bah euh les profs, par... non.... par rapport à l'école, ni aux profs ni au directeur, non.

CG : Non ?

C06 : Non.

CG : OK. Alors, au niveau de tes activités extrascolaires ?

C06 : Bah mes activités extrascolaires, non pas du tout. A part, on m'avait expliqué qu'à un moment, quand on partirait pour faire des ... 'fin de la nage synchronisée dans d'autres capitales pour... Bah, pour s'entraîner, pour faire des spectacles, pour voir nos points bah là... 'fin s'il y avait une intolérance on devait le signaler parce que bah il y avait... on devait partir, ils allaient nous donner à manger là-bas, bah fallait prendre des précautions.

CG : Tu mettrais ça où ?

C06 : Dans le neutre. C'est que parfois il y a des choses que t'aimes pas qu'il y aura dans le buffet. Bah on ne sera pas obligé d'en manger parce que t'auras... 'fin tu auras amené toi-même et aussi parfois bah c'est un peu ennuyant parce que c'est tout 'fin... c'est embêtant de prendre des... pleins de choses, de le mettre dans un truc pour pouvoir aller manger là-bas et de toujours regarder ça, dans l'frigo, parce que là-bas, ils auront qu'à préparer 2 jours avant là bah je devrai regarder dans le frigo, voilà.

CG : Ok. Donc ça tu mettrais où ?

C06 : Neutre.

CG : Alors est-ce que ça a marqué des choses au niveau des vacances ?

C06 : Les vacances à l'école ou les vacances en famille ?

CG : En famille.

C06 : Non, pas du tout. Bah c'est la même chose que... que le premier truc... 'fin que la première image qu'on a fait, mais ça impacte rien. Par contre on doit faire super attention,

surtout qu'on part en famille donc euh donc y'a mes grands-parents et euh ils sont pas cœliaques hein mais on passe des bons moments ensemble. La maladie cœliaque, on fait que attention quand on va dans les magasins, quand on va dans les restaurants aussi.

CG : Donc tu dirais que ça a rien changé au niveau des vacances ?

C06 : Rien changé.

CG : C'est toujours la même formule ?

C06 : Ouais.

CG : Oui ? C'est pas qu'on doit faire juste un tout petit peu attention mais c'est la même formule.

Le père : Pas tout à fait.

C06 : Pas tout à fait.

CG : Vous pouvez intervenir.

Le père : Oui. On évite les hôtels « all inclusive » ...

C06 : Ah oui, c'est vrai

Le père : ... ce genre de choses où il y a il y a de la nourriture à volonté.

CG : Ok.

Le père : Parce que c'est beaucoup plus spécifique.

C06 : Parce que à Disney ben on devait demander pour avoir le buffet sans gluten.

Le père : Généralement on loue alors. On loue des logements, etc.

CG : Ok.

Le père : C'est de la location.

CG : Comme ça, vous pouvez cuisiner.

Le père : Oui. Maintenant il en existe hein dans les hôtels mais...

C06 : Ça coûte un peu plus cher.

CG : Aussi oui. Est-ce que tu vois d'autres choses ?

C06 : Pour moi, non. Peut-être pour papa mais moi non.

CG : Non ? OK. Alors, est-ce que ça a amené des changements au niveau des rendez-vous à l'hôpital etc ?

C06 : Ben, je dois juste euh bah quand on a été pour le plâtre bah c'était sur ma fiche de santé donc non.

CG : Tu dirais que ça a pas changé grand chose au niveau de tes rendez-vous médicaux ?

C06 : Non.

CG : Non ? Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses que j'ai pas abordées et que tu te dis bah tiens, ça a changé à ce niveau-là ?

C06 : Non.

CG : Non, tu m'as tout dit au niveau de l'école, ta famille ?

C06 : Oui.

CG : Les amis ?

C06 : Ouais.

CG : Ouais ? Et comment tu te sens depuis le diagnostic ?

C06 : Bah du premier ou du...

CG : Depuis qu'on t'a dit que t'avais la maladie cœliaque.

C06 : Bah euh la première réaction que j'ai eue 'fin, c'était la tristesse parce que je voulais pas avoir cette maladie là parce que je savais que je devais faire attention, que je dois d'abandonner les choses que j'aimais bien bah ça m'a rendu un peu triste. Mais maintenant je me suis habituée bah voilà, ça me rend normale quoi.

CG : Ok. J'ai une dernière question pour toi.

C06 : Mmh.

CG : Si t'avais une baguette magique, est ce que tu changerais quelque chose à ta vie ?

C06 : Bah je changerais Adrien, je changerais les réactions de mes copines sur moi ou des mots méchants qu'elles me disent.

CG : Mmh.

C06 : C'est tout.

CG : Donc si tu avais une baguette magique tu l'utiliserais pour supprimer Adrien ?

C06 : Ouais

CG : ...Et pour changer les réactions de tes copines ?

C06 : Oui, pour ne plus qu'elles disent des vilaines choses sur moi ou ma famille, ou je sais pas 'fin tout ce qui m'embête.

CG : Et tu changerais d'autres choses ?

C06 : Non.

CG : Non ? Bah voilà, moi j'ai fini avec toutes mes questions. Est-ce que toi t'en as ?

C06 : Non.

CG : Non ? Il y a encore des choses que t'as pas dit, que tu voudrais partager ?

C06 : J'ai, j'ai tout partagé.

CG : T'as tout partagé ?

C06 : Oui.

CG : Oui ? On est bon ?

C06 : Oui.

CG : Ok, super !

Annexe A.D. Retranscription entretien C07

Transcription

CG : Donc, regarde un peu ici. Le bonhomme, il a une bulle et j'aimerais que tu me dises euh si tu devais m'expliquer la maladie cœliaque, qu'est-ce que tu me dirais ?

C07 : Euh que c'est euh maladie qui reste toute la vie.

CG : Mmh. Oui.

C07 : Et euh que il y a pas de médicament à prendre pour pouvoir manger ce qu'on veut.

CG : Oui.

C07 : Et que si j'en mange ç'est très grave parce que y a mes intestins, ils vont être tout abîmés et ils seront plus prendre ce qu'il faut pour... ils sauront plus absorber ce qu'il faut pour euh que je grandisse et que je sois en bonne santé.

CG : Mmh. Est-ce que tu vois d'autres choses que tu m'expliquerais ? Que tu me partagerais à propos de ta maladie cœliaque ?

C07 : Mmh

CG : La maladie cœliaque.

C07 : C'est très embêtant.

CG : Oui.

C07 : Euh...

CG : Donc le petit bonhomme, s'il devait m'expliquer la maladie cœliaque, il me dirait tout ce que tu m'as dit ? Est-ce qu'il me dirait d'autres choses ?

C07 : Euh... Qu'il aimerait s'en débarrasser.

CG : Mmh.

C07 : Euh et qu'il ne peut pas manger tout ce qui contient du gluten donc toute la farine et tout ça.

CG : Mmh.

C07 : Les céréales.

CG : Ok. Est-ce qu'il y a encore d'autres choses que t'as envie de dire ?

C07 : Non.

CG : Non ? Si tu devais m'expliquer ta maladie cœliaque, c'est tout ce que tu me dirais ?
Oui ?

Ok. Alors regarde un peu ici maintenant. Donc moi, j'ai apporté dix cartes. Je me sens heureuse, je me sens fière, je me sens motivé, je me sens inquiète, je me sens différente, je me sens triste, je me sens soulagée... On va... on va bouger tout ça. Je me sens heureuse, je me sens en colère et je me sens mitigée. Tu sais ce que ça veut dire mitigé ?

C07 : Non.

CG : Non ? Alors que ça veut dire que parfois tu te sens bien et parfois tu te sens mal. Ok ? J'aimerais que tu me dises s'il y a une ou plusieurs cartes, ou alors une émotion qui n'est pas là mais à laquelle tu penses, qui euh.. qui correspond 'fin non. Quand tu penses à ta maladie cœliaque, est-ce qu'il y a une émotion qui correspond à ça ?

C07 : Ça.

CG : Mmh.

C07 : Ca et ...

CG : Attends attends, on va faire une à la fois. Tu te sens différente. Tu sais un peu m'expliquer pourquoi ?

C07 : Parce que je ne peux pas manger comme les autres et tout ça et que ...

CG : Mmh. Oui.

C07 : Euh bah triste et en colère c'est un peu pour la même chose.

CG : Attends, d'abord, je vais te demander... regarde, est ce que tu sais placer un trait ? Là, ça veut dire que tu te sens un peu différente et là ça veut dire que tu te sens super fort différente. [trace le trait] Dans la moyenne, oui ? Alors triste, est-ce que tu sais me dire pourquoi tu te sens triste quand tu penses à ta maladie ?

C07 : Bah triste, en colère j'ai...c'est un peu la même chose.

CG : Oui.

C07 : Et euh bah parce que je me demande pourquoi c'est tombé sur moi.

CG : Oui.

C07 : Et que je suis la seule dans mon entourage.

CG : Mmh. Ok. Est-ce que tu sais mettre ici si tu te sens un peu triste ou très triste ? [trace le trait] Et un peu en colère ou fort en colère ? [trace le trait] Au même niveau ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Est ce qu'il y a une autre émotion qui correspond, quand tu penses à ta maladie cœliaque ?

C07 : Je vois pas.

CG : Et est-ce que y'a une émotion à laquelle tu penses toi ? Une autre émotion que ces 10-là.

C07 : Déçue.

CG : Oui. Pourquoi tu te sens déçue ?

C07 : Euh bah déçue euh je sais ... j'arrive pas ...

CG : Est-ce que tu voudrais dire ?

C07 : Je sais pas quoi dire.

CG : Tu te sens déçue de quoi ? Ou pourquoi ?

C07 : Parfois de la réaction des autres.

CG : Mmh. Tu vois une autre explication pour déçue ? Déçue c'est parce que t'es déçue de la réaction des autres parfois ? Oui ? Tu te sens un peu déçue ou fort déçue ? [trace le trait] Ok. Est-ce que tu penses à ... est-ce qu'il y a une autre carte qui correspond ou une autre émotion que toi tu veux me dire ?

C07 : Je crois pas non.

CG : Non ? C'est bon comme ça ? Oui ? Ok. Alors maintenant, il y a une dernière étape. J'aimerais un peu savoir ... je bois un coup. J'aimerais savoir ce que la maladie cœliaque a entraîné, a changé dans ta vie. Ok ? Donc au niveau de ta famille elle peut avoir amené ou changé des choses. Tu peux trouver ça positif, négatif ou neutre. Ça veut dire ni bien ni mal. Ouais ?

C07 : Euh neutre.

CG : Alors dis-moi, qu'est-ce que ça a changé ?

C07 : 'Fin je sais pas, c'est neutre et c'est négatif.

CG : Ah Ben tu peux me dire tout ce que tu veux.

C07 : Et positif.

CG : Ah bah dis-moi.

C07 : Euh négatif parce que parfois, avant, pour les goûter, on allait à la ... on passait à la boulangerie vu qu'il y en avait tout près de l'école ...

CG : Ouais.

C07 : Et maintenant, on le fait plus.

CG : Oui.

C07 : Euh neutre parce que euh ben on mange tous sans gluten. Et ça fait rien.

CG : Oui.

C07 : Enfin, tous sauf... tous les plats chauds en tout cas.

CG : Oui.

C07 : Et positif parce que comme ça, on cuisine plus.

CG : Vous cuisinez plus ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Toi, tu trouves que tu cuisines plus ou tes parents ?

C07 : Euh.

CG : Ou tout le monde ?

C07 : Moi et mes parents un peu.

CG : Ok. Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a impacté au niveau de ta famille ?
Que ça a entraîné ?

C07 : Euh bah non, je vois pas vraiment.

CG : Non ? On passe au thème suivant ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Alors au niveau de tes amis, est ce que ça a changé des choses, au niveau de tes amis ?

C07 : Euh bah il y a que ... Les points négatifs euh ben par exemple, il y a un copain quand il... l'année quand j'étais en troisième...

CG : Oui.

C07 : Euh oui en troisième, il avait apporté un gâteau et pour moi, il avait apporté des petits gâteaux, mais je les ai pas mangé parce que j'aimais pas.

CG : Mmh.

C07 : Euh et donc l'année d'après on pouvait pas apporter des gâteaux donc l'année encore après il a... il a rien apporté, il a dit qu'il avait rien apporté parce que la fois d'avant quand il avait apporté des gâteaux et ben euh j'avais rien mangé.

CG : Mmh. Donc ça tu mettrais que c'est négatif ?

C07 : Oui.

CG : Que lui n'a pas amené en particulier ?

C07 : 'Fin c'est... 'fin c'est négatif parce qu'il... enfin il me trouve difficile.

CG : Et c'est un ami en particulier ou c'est tes amis en général ?

C07 : C'est un ami.

CG : Ouais, est-ce qu'il y a d'autres choses ?

C07 : Euh neutre parce que mes amies euh elles ont pas changé 'fin elles font... elles font attention, mais elles, elles sont toujours restées mes amies.

CG : Et le fait qu'elles fassent attention, tu trouves ça quoi ?

C07 : Euh bien, positif.

CG : On le met dans le positif ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Est-ce que ça a amené d'autres choses ? Soit des choses positives, négatives ou neutres ?

C07 : Euh... Je vois pas.

CG : Tu vois pas ? Donc au niveau de tes amis bah il y en a un qui te trouve difficile sinon il y a pas de changement négatif.

C07 : Euh non.

CG : Neutre, t'as gardé toujours la même copine ? Et positif, elles sont attention à ton... à ce que ce soit respectée ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Alors maintenant, est-ce que ça a entraîné des changements à l'école, des choses ?

C07 : Mmh bah oui. Euh bah euh il y a les gâteaux d'anniversaire que je peux pas manger.

CG : Et c'est quoi ça pour toi ?

C07 : Négatif.

CG : Oui.

C07 : Euh.

CG : Est-ce qu'il y a d'autres choses que ça a changé ?

C07 : Euh non, je crois pas.

CG : Donc au niveau de l'école, ça a juste entraîné, ta maladie coéliqua, le fait que les gâteaux d'anniversaire tu ne peux pas en manger ?

C07 : Euh ou bien quand... Ou bien quand quand y a quelqu'un qui partage quelque chose...

CG : Oui.

C07 : Les bonbons que je sais pas si je peux manger.

CG : Mmh. Et alors tu fais quoi, tu tentes et tu les manges ou tu les manges pas ?

C07 : Euh ça dépend. 'Fin une fois par exemple, c'est, il y avait.. Il y avait notre surveillante de midi, elle nous a, elle nous avait donné une chique à la fin...

CG : Mmh.

C07 : Et il y avait une autre copine qui avait donné une chique à toute la classe mais vu que je savais pas si je pouvais la manger, j'ai donné ma chique, que je savais pas si je pouvais manger à ma meilleure amie, et j'ai pris sa chique de la surveillante parce que la surveillante, elle a regardé et elle a dit que les chiques c'est sans gluten et sans gélatine de porc qu'il y a aussi une syrienne dans ma classe.

CG : Ok. Et ça, tu mettrais où ?

C07 : Euh que j'ai pu échanger, positif.

CG : Ouais, tu considères que c'est... 'Fin oui, non, en fait, c'était plus une explication de ça ?

C07 : Oui.

CG : Ok. Est-ce que ça a entraîné des choses positives à l'école ?

C07 : Mmh.

CG : Ou non ? Ou encore négative ?

C07 : Euh non.

CG : Non, c'est tout ?

C07 : Oui.

CG : Ca a entraîné 2 choses négatives ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Alors, au niveau de la maison donc c'est plus au niveau de l'organisation, les repas etc..., est-ce que ça a entraîné des choses ?

C07 : Bah au début, c'était compliqué...

CG : Oui.

C07 : De trouver les bons produits...

CG : Mmh.

C07 : Parce que y a des produits qui sont vraiment pas bons.

CG : Au niveau du goût ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Ok. Est-ce que ça a entraîné d'autres choses ?

C07 : Euh bah euh positif bah on fait attention.

CG : Oui. Ça, je mettrais plus ça au niveau de ta famille. Ils font attention, oui. Si tu penses que tu m'as déjà dit les choses que ça a impacté, impliqué euh dans cette partie-ci, dans ta famille, c'est bon.

C07 : Oui. Un peu.

CG : Donc, est-ce que tu vois d'autres choses.

C07 : Il y a aussi dans l'école et j'ai aussi dans avec les amis.

CG : Oui.

C07 : Oui donc euh non.

CG : Non, c'est tout ?

C07 : Oui.

CG : Alors, au niveau de tes activités extrascolaires, est ce que ça a impliqué des changements ?

C07 : Euh juste parfois, une fois il y a Saint Nicolas qui est passé au judo, et il y a juste que j'ai donné ce que je pouvais pas manger.

CG : Et tu trouves ça quoi ?

C07 : Et à la piscine aussi ben d'habitude, ils nous donnaient un... 'fin, ils nous donnent un spéculos et deux Fruitellas et là ils nous avaient donné que un spéculos et je l'ai donné à une amie, mais ...

CG : Tu trouves ça quoi de pas pouvoir prendre ce que les activités amènent ?

C07 : Négatif.

CG : Négatif ? Alors est-ce que ça a entraîné d'autres choses ? Donc au niveau de la piscine, du judo et des scouts ?

C07 : Euh aux scouts, il y a les menus.

CG : Oui.

C07 : Ils sont parfois différents pour... 'fin ils sont pas différents, ils sont parfois un peu différents pour moi.

CG : Oui.

C07 : Donc euh il y a, y'a ... il y a un certain truc, par exemple, ils savent pas bien, par exemple les les espèces de crêpes là euh.

CG : Les wraps ?

C07 : Oui.

CG : Oui.

C07 : Et ben ça par exemple quand les autres en ont, eux, ils sont souples, ils sortent du paquet c'est souple. Ben par exemple moi le mien, ils le sortent du paquet aussi comme les autres, mais normalement il faut le chauffer et du coup il casse et tout. Et du coup c'est... je mange, je dois manger avec une cuillère, une fourchette et j'en ai plein les doigts.

CG : Donc ils gèrent pas très bien la nourriture sans gluten tu trouves ?

C07 : Euh oui.

CG : Oui ? Et tu mettrais ça où ? Neutre, négatif ou positif ?

C07 : Négatif.

CG : Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a impliqué ? Des choses positives, négatives ou neutres.

C07 : Euh bah euh ils font... mes amis ils font attention.

CG : Oui. Ca on a mis avec...

C07 : Mes amis des scouts.

CG : Ouais.

C07 : Mmh.

CG : Est-ce que parfois aux scouts, t'es contente de manger tes plats parce que ça a l'air meilleur par exemple ?

C07 : Euh pas souvent, mais parfois oui.

CG : Oui, parfois ? Est-ce que tu vois des choses... d'autres choses que ça a entraîné ?

C07 : Euh non.

CG : Non ? C'est tout ? Au niveau des vacances, est-ce que ça a changé des choses dans ta vie ?

C07 : Euh oui.

CG : Pour les vacances.

C07 : Oui. Par exemple, quand on va au restaurant, il y a moins de... j'ai moins de choix.

CG : Oui.

C07 : Ah oui et aussi aux scouts.

CG : Oui.

C07 : Parfois on fait, on fait de la pâte à sel et tout ça ou on fait des jeux...

CG : Oui.

C07 : Où ils font des boules de pâtes eau et farine pour faire la sarbacane et il y en a ils s'amuse à souffler à la farine et du coup moi je dois m'écartier parce qu'ils la soufflent dans tous les sens.

CG : Ok.

C07 : Euh.

CG : Au niveau des vacances, est-ce que ça a impliqué et des choses positives, négatives ou neutres ?

C07 : Euh.

CG : On a bientôt fini, si ça peut te faire plaisir.

C07 : Euh je vois pas.

CG : Non ? Juste que il y a moins de choix au resto ?

C07 : Euh. Bah c'est plus compliqué de trouver les magasins avec les produits

CG : Mmh

C07 : Parfois.

CG : Oui. Est-ce que ça a amené des choses positives ou neutres ou encore négatives ?

C07 : Mmh je vois pas.

CG : Au niveau de la formule est ce que parfois avant, vous alliez dans des hôtels et que maintenant vous les évitez ou ... ?

C07 : Euh j'ai jamais été dans un hôtel.

CG : OK. Donc au niveau des vacances, ça a juste impacté... t'as moins de choix au restaurant et c'est plus compliqué de trouver des magasins ?

C07 : Oui.

CG : Oui ? Tu voudrais me dire d'autres choses ?

C07 : Euh non.

CG : Non ? Alors maintenant à propos de tes rendez-vous à l'hôpital, tes rendez-vous médicaux. Est-ce que ça a changé quelque chose ?

C07 : Euh bah euh par exemple, quand on va avec... tu voulais dire quand on va par exemple à la visite médicale avec l'école ?

CG : Euh non, c'est plus les rendez-vous liés à ta maladie cœliaque.

C07 : Euh.

CG : Est-ce que c'est un changement pour toi, positif, négatif, neutre ?

C07 : Euh négatif parce que on va... Je crois que c'est à Liège et c'est loin. Et euh j'aime pas faire les prises de sang.

CG : Ouais.

C07 : Et aussi, une fois, on avait été demandé pour euh pour si on pouvait prendre... parce qu'on voulait prendre des macarons et ils savaient pas et ceux de l'hôpital 'fin c'est pas des

soignants mais ceux qui faisait... qui nous vendait les macarons bah ils savaient pas nous dire ce qu'il y avait dedans.

CG : Ok.

C07 : Donc on ne savait pas prendre quelque chose à manger.

CG : Est-ce que tu vois d'autres choses que ça a entraîné ? Positive, négative, neutre ? À part que les prises de sang tu n'aimes pas du tout et que les rendez-vous sont loin.

C07 : Non.

CG : Non ? C'est tout ?

C07 : Oui.

CG : Est-ce que tu vois d'autres impacts, d'autres choses que ça a changé et que tu m'aurais pas dites ?

C07 : Euh ben en classe de sport euh en classe de forêt.

CG : Oui.

C07 : C'est pour ça que j'ai pas envie d'aller en classe de sport parce que euh par exemple, une fois toute la journée, on a joué, on a joué, on a cherché pour avoir un code du cadenas.

CG : Mmh.

C07 : Là, il y avait un coffre de... et en fait ils avaient dit que... ils allaient que tous ceux qui allaient avoir des biscuits seraient remplacés par les fruits. Nous, on croyait que ce serait pour tout le monde ou pour toute la classe, mais en fait, c'était que tout pour moi.

CG : Oui.

C07 : Et donc, j'ai joué toute la journée, j'ai cherché toute la journée pour en fait ouvrir une... une... un coffre là où il y avait des Madeleines et qu'on m'a apporté ma pomme après.

CG : Ok.

C07 : Et aussi pareil, et aussi autre chose, il y avait une crème... une crème glacée.

CG : Toujours en classe de forêt ça ?

C07 : Oui.

CG : Oui.

C07 : Une petite crème glacée comme ça pour le dessert, je lis dessus les ingrédients parce que y avait, il y avait les ingrédients sur le papier qu'on tire pour ouvrir, je dis qu'il y a pas de gluten, on me croit pas. On me donne une poire. Et pareil pour un... 'fin, il y avait un yaourt aux fruits mais je sais que dans un yaourt, y a pas de farine...

CG : Ouais.

C07 : Et ils m'avaient donné une orange.

CG : Est-ce que tu vois d'autres conséquences que ça a eu ? Des conséquences positives, négatives ou neutres dans ta vie ? Que tu m'aurais pas encore dit.

C07 : Euh, je vois pas.

CG : Non ? Tu m'as tout dit au niveau des changements dans ta vie ?

C07 : Mmh je crois.

CG : Oui ? Que ce soit... au niveau des applications ce que ça a entraîné ? Tu m'as tout dit ?

C07 : Oui je crois.

CG : Oui ? Alors maintenant j'ai juste 2 dernières questions pour toi. Comment tu te sens depuis le diagnostic, depuis qu'on t'a dit que tu avais la maladie cœliaque ? Comment tu te sens ?

C07 : Mmh embêtée.

CG : Oui.

C07 : Bah différente.

CG : Mmh.

C07 : Et comme tantôt aussi triste et en colère.

CG : Oui. Et ça c'était le... au moment où t'as su que t'avais la maladie cœliaque mais c'est toujours actuellement ça ?

C07 : Oui c'est toujours actuellement. Mais quand j'ai su, vu je savais pas encore que c'était si compliqué....

CG : Oui.

C07 : C'était... j'avais...j'étais un peu contente parce que j'avais tellement mal au ventre que j'en avais marre de d'av... J'en avais surtout marre d'avoir mal au ventre...

CG : Mmh.

C07 : Et je voulais déjà arrêter euh arrêter de manger du gluten et maintenant j'ai plus... j'ai envie d'avoir mal au ventre. Donc euh avant je voulais ne plus manger de gluten et maintenant, je préfère manger du gluten, j'ai envie de manger du gluten.

CG : Tu préfères manger du gluten et avoir mal au ventre ?

C07 : Mmh je sais pas.

CG : C'est ça... c'est ce que t'essaye de me dire plus ou moins ?

C07 : Euh oui.

CG : Ouais ? Ben justement, c'est en lien avec... ce que tu me dis là, c'est en lien avec ma dernière question. Ma dernière question c'est si t'avais une baguette magique, est-ce que tu changerais des choses à ta vie, à toi ?

C07 : Mmh oui.

CG : Oui, c'est quoi que tu changerais ?

C07 : Bah je serais plus cœliaque.

CG : Oui.

C07 : Euh et je ferais... que mes petites sœurs m'embêtent plus.

CG : Mmh.

C07 : Et c'est tout.

CG : Donc si tu avais une baguette magique, ce que tu changerais ta vie c'est que tu supprimes la maladie cœliaque et t'aimerais bien que tes frères... ton frère et ta sœur t'embêtent moins ? oui ? Est-ce qu'il y a d'autres choses que tu changerais ta vie ?

C07 : Euh non.

CG : Non ? Bah moi j'ai fini avec toi, mais je sais... Moi j'ai posé toutes mes questions, je t'ai dit tout ce que j'avais à dire, mais est-ce que toi t'as des questions pour moi, des choses que tu veux encore me partager.

C07 : Non. Et c'est... il y a quelqu'un d'autre qui va le faire ça ?

CG : Ouais.

C07 : Il y a d'autres personnes ?

CG : Oui. Il y a 6 autres enfants. Et t'es la dernière.

C07 : Je suis la dernière ?

CG : Oui, c'est mon dernier rendez-vous aujourd'hui.

C07 : Et c'est pour quoi ?

CG : C'est pour un, mon mémoire, donc c'est un travail que on doit faire juste avant de finir les études et le but, c'est de voir un peu comment... 'fin, quels sont les impacts de la maladie cœliaque sur vous ? Les enfants qui l'ont.

C07 : Euh toi tu vas... c'est pour faire quel métier ?

CG : Pour être, pour devenir psychologue. Tu sais ce que c'est ? Oui ? Ben voilà. Est-ce que tu voudrais me dire d'autres choses ou on est bon ?

C07 : Mmh c'est bon.

CG : On est bon ? Oui ? Je vais arrêter alors.

Annexe A.E. Cartographie thématique. Rubrique 1 : impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires

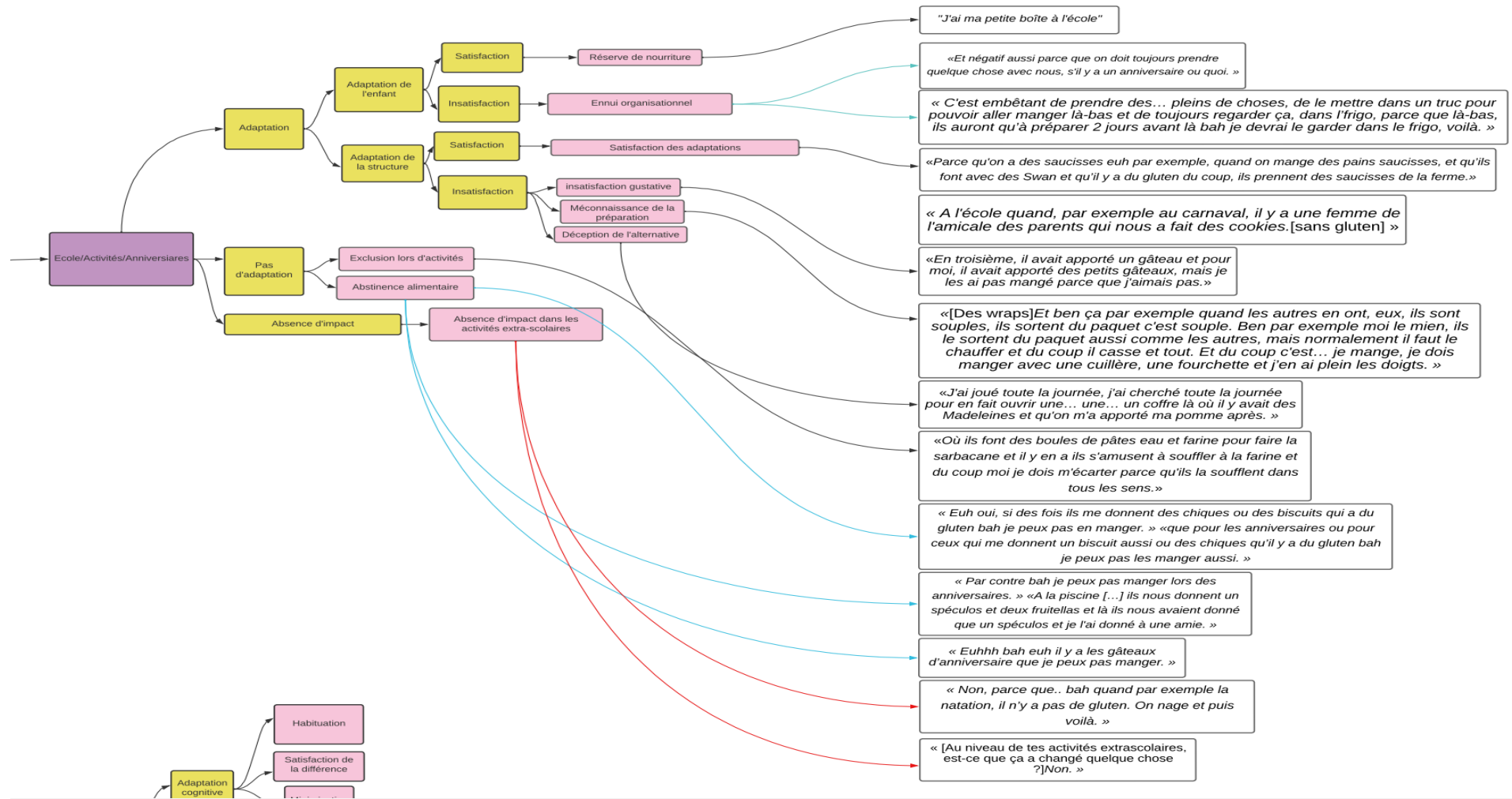


Figure 8. Cartographie relative à la rubrique des impacts sociaux à l'école, lors d'activités extra-scolaires et lors d'anniversaires avec les verbatims correspondants. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

Annexe A.F. Cartographie thématique. Rubrique 2 : impacts sociaux au restaurant et lors des vacances

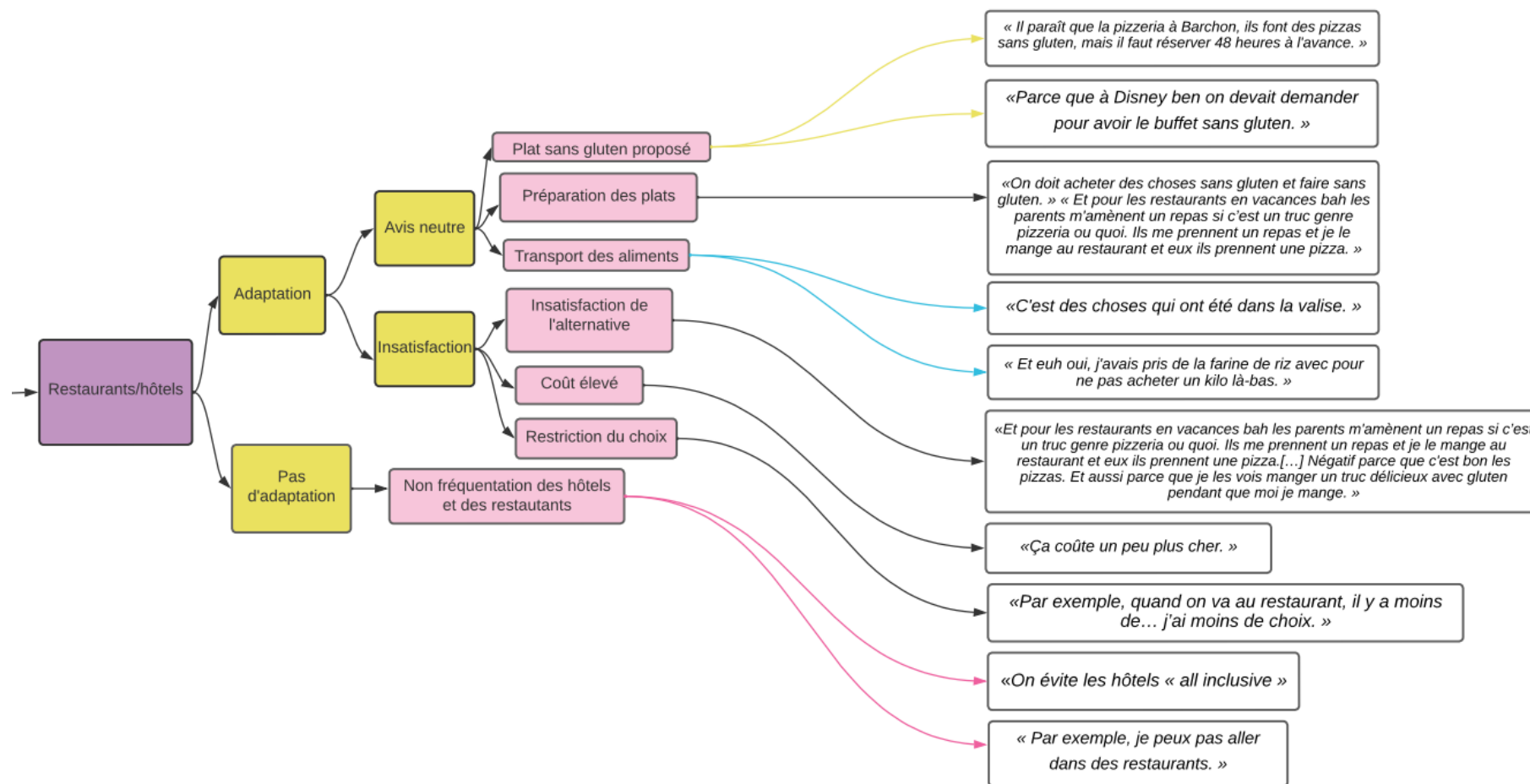


Figure 9. Cartographie relative à la rubrique des impacts sociaux au restaurant et lors des vacances avec les verbatims correspondants. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

Annexe A.G. Cartographie thématique. Rubrique 3 : gestion du RSG à la maison

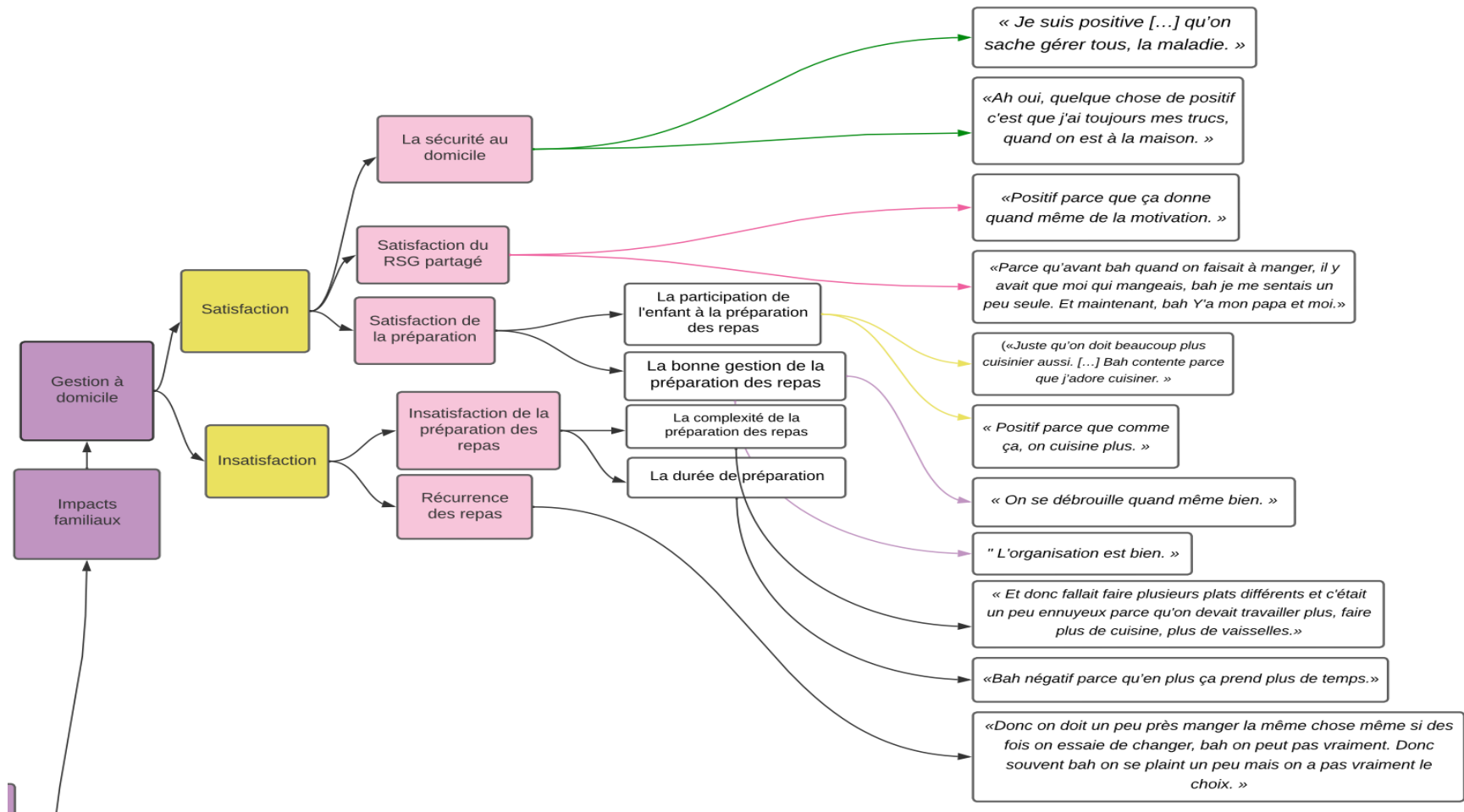


Figure 10. Cartographie relative à la rubrique concernant la gestion du RSG au domicile de l'enfant avec les verbatims correspondants. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

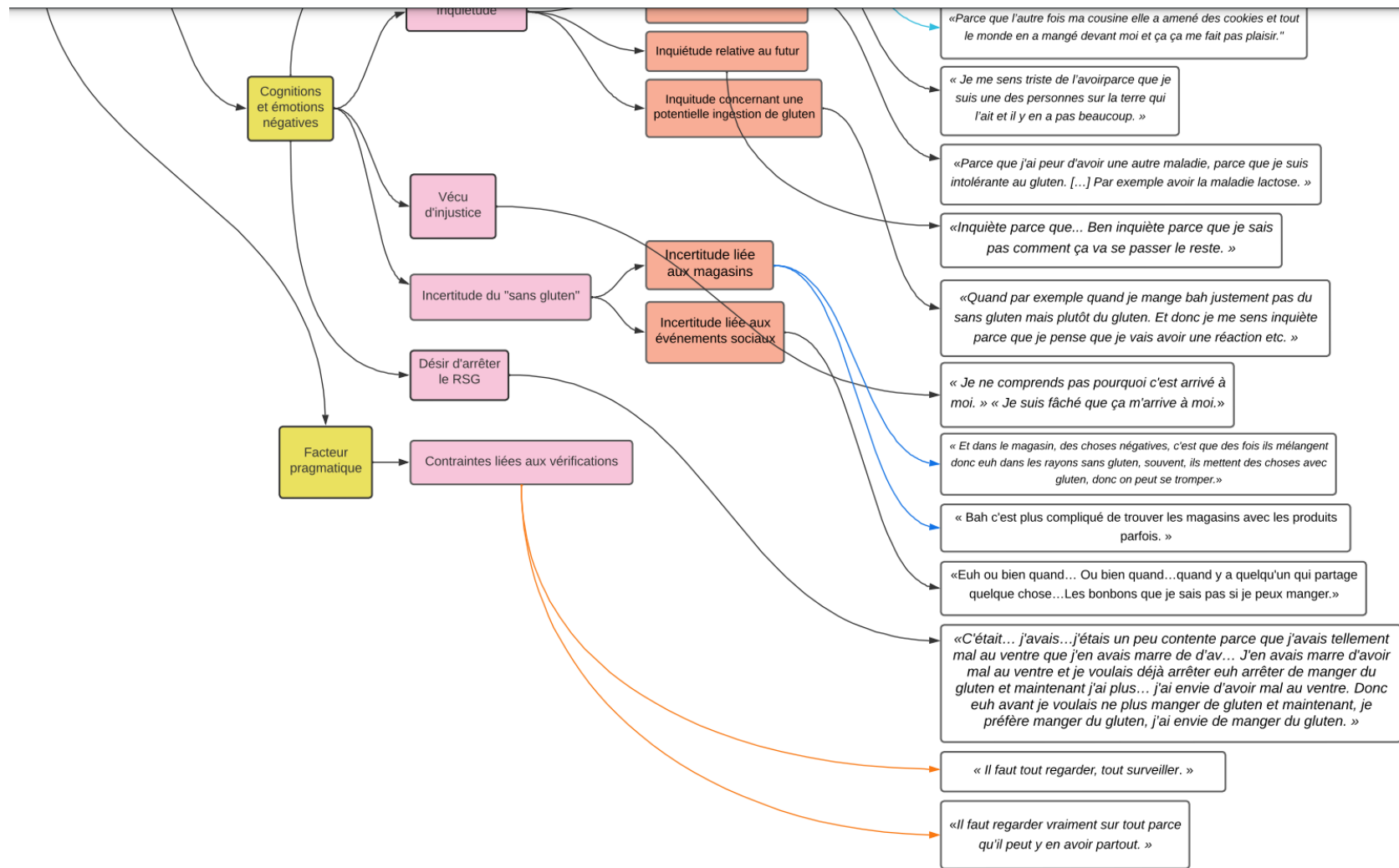


Figure 12. Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport à soi avec les verbatims correspondants – Partie II. Les sous thèmes sont représentés en orange. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

Annexe A.I. Cartographie thématique. Rubrique 5 : rapport aux autres

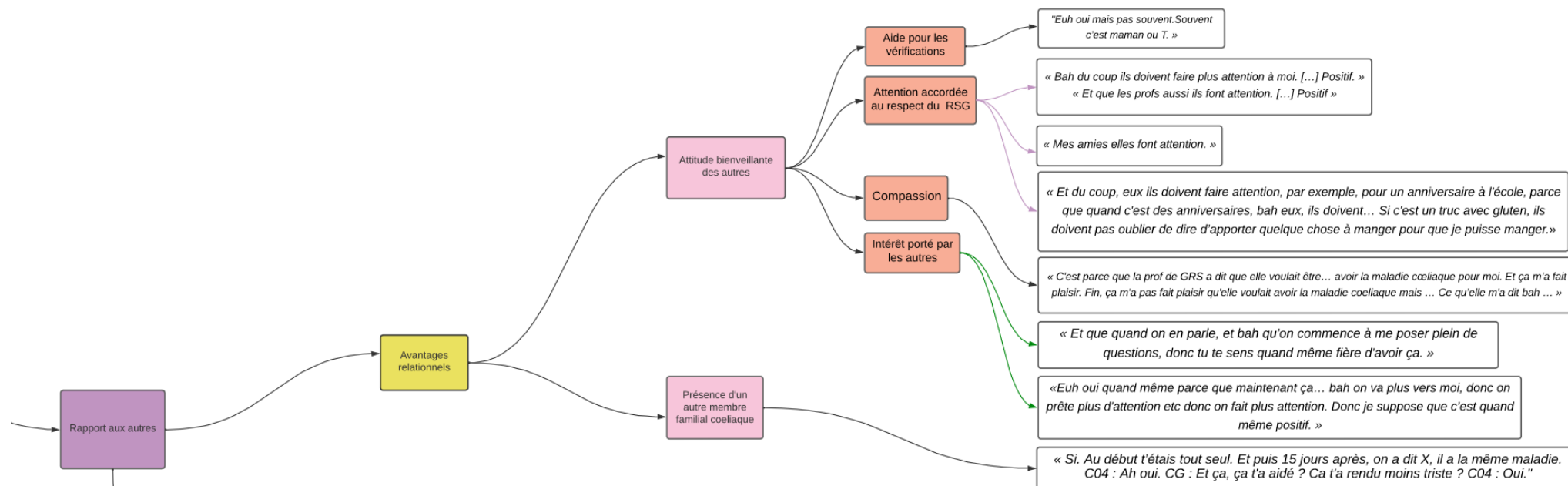


Figure 13. Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport aux autres avec les verbatims correspondants – Partie I. Les sous thèmes sont représentés en orange. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

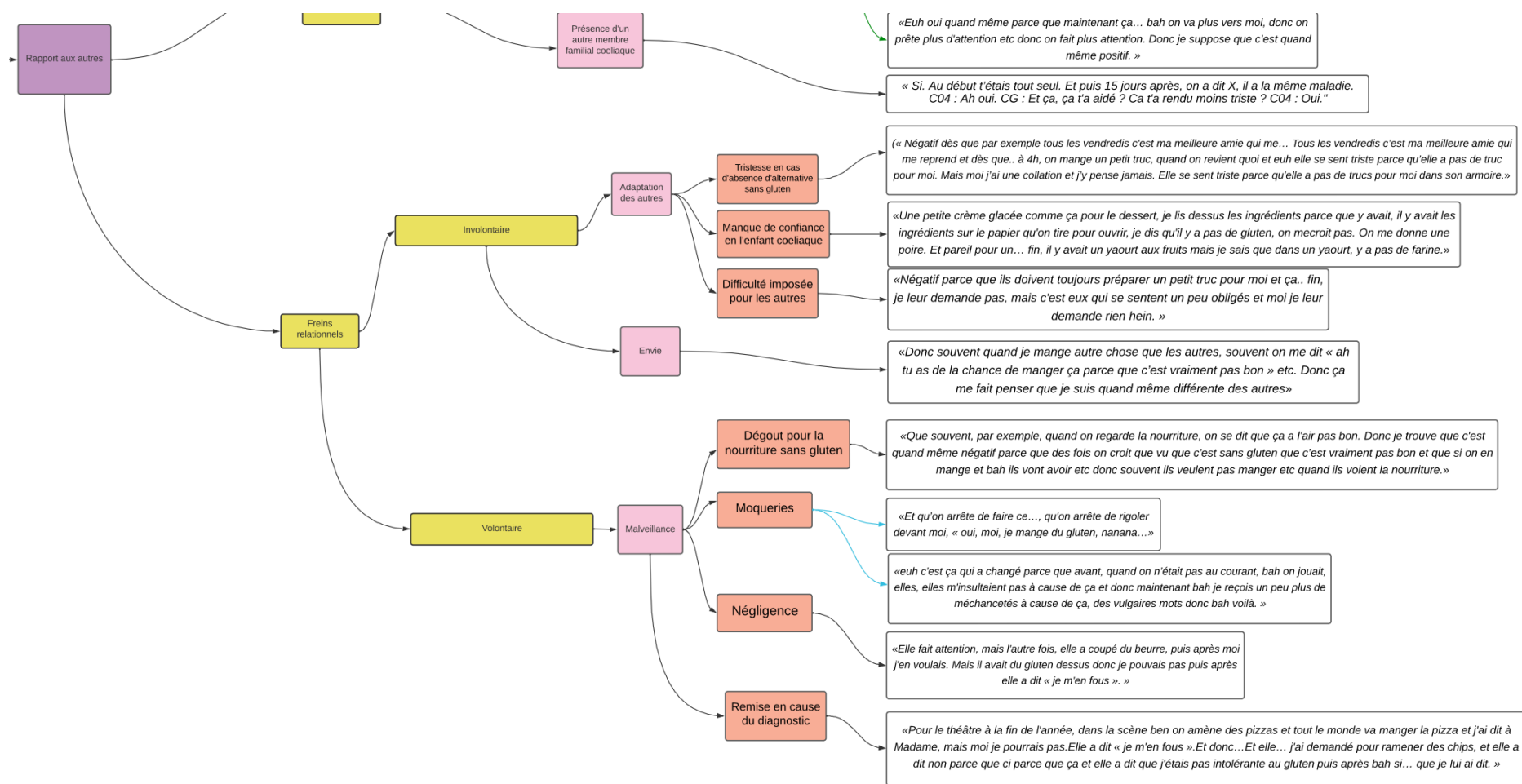


Figure 14. Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport aux autres avec les verbatims correspondants – Partie II. Les sous thèmes sont représentés en orange. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

Annexe A.J. Cartographie thématique. Rubrique 6 : rapport à l'alimentation

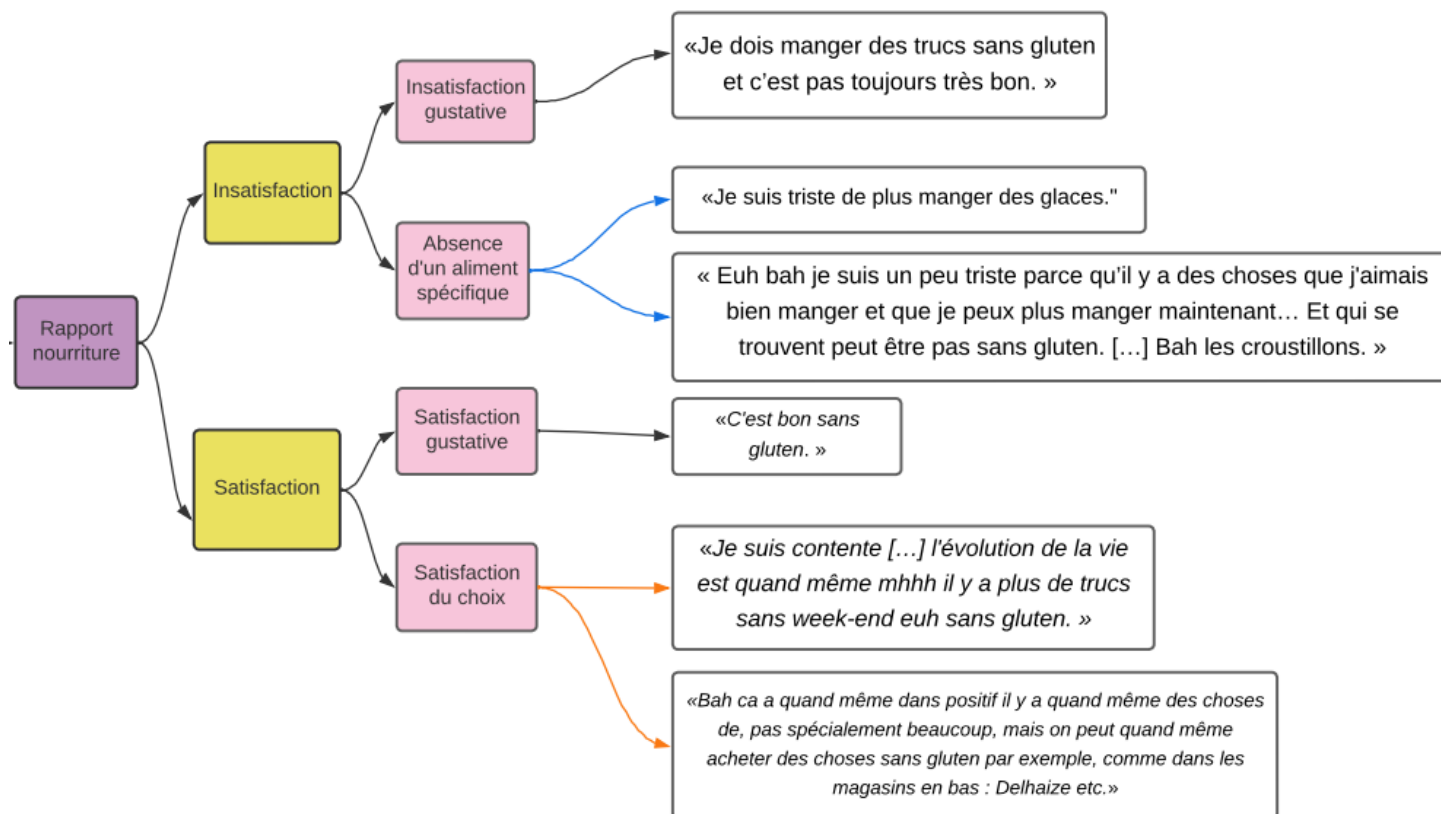


Figure 15. Cartographie relative à la rubrique concernant le rapport à la nourriture avec les verbatims correspondants. Des flèches de couleur sont utilisées lorsque le thème est exemplifié par plusieurs verbatims.

ETHIAS ASSURANCE

Rue des Croisiers, 24
4000 Liège
www.ethias.be
Tel : 04/220.31.11
Fax : 04/249.64.80



2021 – STASSART Céline - Gheeraert

ATTESTATION D'ASSURANCE

Ethias SA, rue des Croisiers n° 24 à Liège, certifie que par la police n° **45.425.367** souscrite par l'**Université de Liège**, place du XX Août 7 à 4000 Liège, elle garantit, dans les limites des conditions générales et spéciales du contrat, conformément aux dispositions de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine telle que modifiée par la loi du 27 décembre 2005 et tous arrêtés royaux d'exécution qui seraient adoptés en application des dispositions précitées, la responsabilité civile qui pourrait incomber à **STASSART Céline** en sa qualité de promoteur, du chef de dommages causés aux participants et/ou à leurs ayants droit dans le cadre de l'étude clinique suivante :

« La qualité de vie chez les enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans : Elaboration d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping. »

Nombre de participants : 10 patients
Etude monocentrique
Durée de l'expérimentation : du 1^{er} décembre 2021 au 31 août 2022
Classe : IA

Montants de Garantie :

La garantie est acquise à raison de **2.500.000 €** par sinistre, tous dommages corporels, matériels et immatériels consécutifs confondus. Ce montant constitue également la limite de la garantie pour toute la durée de l'essai.

Par ailleurs, la garantie est limitée à **500.000 €** par victime.

Fait en double à Liège
Le 14 décembre 2021

Pour le Comité de direction,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "F. Pirard".

Florian Pirard
Head of Property & Liability
Underwriting Public & Corporate