

Les enfants âgés de 8 à 12 ans présentant une allergie alimentaire : évaluation de la qualité de vie et élaboration d'un module spécifique dans l'ISQV-E

Sous la direction de Madame Céline STASSART

Lecteurs : Madame Aurélie COLLINS

Monsieur Gilles FOSSION

Mémoire présenté par **Florence BASTIN**

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

Année académique 2023-2024

Remerciements

Dans un premier temps, je voudrais adresser mes remerciements à Madame Céline Stassart pour sa disponibilité, ses conseils et son encadrement durant toute la rédaction de ce mémoire.

Je remercie également les lecteurs, Madame Aurélie Collins et Monsieur Gilles Fossion, pour l'intérêt porté à ce travail ainsi que le temps qu'ils ont accordé à sa lecture.

De plus, je désire remercier à nouveau Monsieur Fossion de m'avoir guidée et conseillée dans la réalisation de l'analyse qualitative.

J'aimerais exprimer ma gratitude envers Madame Mélanie Baltus pour la relecture de ce mémoire.

J'adresse mes sincères remerciements aux enfants et à leurs parents qui ont accepté de prendre part à cette étude. Sans eux, celle-ci n'aurait pas vu le jour.

Je tiens à remercier particulièrement mes amies, Chloé Delhez, Marion Gardier et Coline Fabry, pour leur aide et leur soutien inestimable.

Pour finir, je tiens à exprimer ma reconnaissance envers mes parents et Arthur pour leurs nombreuses relectures et leurs encouragements sans faille tout au long de mes études.

Table des matières

INTRODUCTION	1
REVUE DE LA LITTÉRATURE	2
1. <i>Allergie alimentaire</i>	2
1.1 Définition	2
1.1.1 Les allergènes alimentaires.....	2
1.2 Prévalence et pronostic	2
1.3 Physiopathologie de l'allergie alimentaire	3
1.3.1 Mécanisme immunitaire de l'allergie IgE médiée.....	3
1.3.2 Intolérance et allergie alimentaire.....	4
1.4 Symptômes cliniques.....	4
1.4.1 Anaphylaxie	5
1.5 Diagnostic	5
1.5.1 Tests en allergologie	5
1.5.1.1 Tests cutanés et épicutanés : prick-test et patch-test.....	5
1.5.1.2 Test de provocation par voie orale.....	6
1.5.1.3 Tests sanguins : dosage des IgE spécifiques	6
1.6 Traitements et prise en charge de l'enfant allergique	7
1.6.1 Traitement préventif : régime d'éviction.....	7
1.6.2 Traitement des manifestations allergiques	7
1.6.2.1 Trousse d'urgence	7
1.6.3 Le traitement de fond : l'immunothérapie orale.....	8
1.6.4 Éducation thérapeutique	8
1.6.5 Prise en charge de l'enfant en collectivité : projet d'accueil individualisé	9
2. <i>Qualité de vie</i>	9
2.1 Éléments de définition.....	9
2.2 Problèmes conceptuels et méthodologiques	9
2.2.1 Problèmes conceptuels.....	10
2.2.1.1 Mesures objectives et subjectives.....	10
2.2.1.2 Qualité de vie et notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction 10	
2.2.1.3 Multidimensionnalité et spécificité du concept	10
2.2.1.4 Mesure de plan de vie des sujets	10
2.2.1.5 Manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie	11
2.2.1.6 Mesure des changements alpha, bêta et gamma	11
2.2.2 Problèmes méthodologiques.....	11
2.2.2.1 Attributs inhérents aux instruments de mesure	11
2.2.2.2 Identité de l'informateur.....	11
2.2.2.3 Contexte développemental.....	12
2.3 Instruments de mesure de la qualité de vie	12
2.3.1 Un outil modulaire : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant (ISQV-E : Missotten et al., 2007)	13
2.4 La qualité de vie des enfants allergiques.....	14
2.4.1 Les répercussions de l'allergie alimentaire sur la QdV	15
2.4.1.1 Répercussions sociales	15
2.4.1.2 Répercussions familiales	15
2.4.1.3 Répercussions scolaires.....	16
2.4.1.4 Répercussions financières	16
3. <i>Anxiété et la sensibilité à l'anxiété</i>	16
3.1 Définition et concepts	17
3.1.1 Distinction entre la sensibilité à l'anxiété et l'anxiété-trait	17
3.2 Étiologie de la sensibilité à l'anxiété.....	18
3.2.1 Facteurs génétiques.....	18
3.2.2 Facteurs interpersonnels	18

3.2.3	Facteurs environnementaux	19
3.3	Sensibilité à l'anxiété : un processus transdiagnostique	19
OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES		20
MÉTHODOLOGIE		21
1.	<i>Échantillon</i>	21
1.1	Participants.....	21
1.2	Recrutement et procédures	21
1.3	Contexte et lieu de passation	21
1.4	Considérations éthiques.....	22
2.	<i>Outils</i>	22
2.1	Questionnaires sociodémographiques	22
2.2	Questionnaires spécifiques à l'AA	22
2.3	Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant (ISQV-E ; Etienne et al., 2011)	23
2.4	Food Allergy Quality of Life Questionnaire Children Form (FAQLQ-CF ; Flokstra-de Blok et al., 2009)	26
2.5	Food Allergy Quality of Life Questionnaire Parent Form (FAQLQ-PF ; DunnGlavin et al., 2008)	27
2.6	State-Trait Anxiety Inventory for Children Trait form (STAIC-T ; Spielberger et al., 1973)	27
2.7	Children Anxiety Sensitivity Index (CASI ; Silverman et al., 1991)	28
2.8	Entretien semi-structuré	29
3.	<i>Méthode d'analyse des données qualitatives</i>	30
RÉSULTATS.....		31
1.	<i>Analyse de la validité des items spécifiques à l'AA de l'ISQV-E (Hypothèse 1)</i>	31
1.1	Comparaison de l'échelle de qualité de vie modulaire (ISQV-E) et spécifique (FAQLQ-CF) (Hypothèse 1a)	31
1.2	Description de l'arbre thématique (Hypothèse 1b).....	35
2.	<i>Analyses individuelles</i>	37
2.1	Le cas de F01.....	37
2.1.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	37
2.1.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	37
2.1.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	38
2.1.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	38
2.1.5	Résumé du cas de F01	38
2.2	Le cas de F02.....	39
2.2.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	39
2.2.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	39
2.2.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	40
2.2.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	40
2.2.5	Résumé du cas de F02	40
2.3	Analyse du cas de F03.....	41
2.3.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	41
2.3.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	41
2.3.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	41
2.3.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	41
2.3.1	Résumé du cas de F03	42
2.4	Le cas de F04.....	42
2.4.1	Analyse du questionnaire sociodémographique et relatif à l'AA de F04	42
2.4.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	43
2.4.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	43
2.4.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	43
2.4.1	Résumé du cas de F04	44
2.5	Le cas de F05.....	44
2.5.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	44
2.5.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	44
2.5.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	44

2.5.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	45
2.5.1	Résumé du cas de F05	45
2.6	Le cas de F06.....	45
2.6.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	45
2.6.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	46
2.6.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	46
2.6.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	46
2.6.5	Résumé du cas de F06	47
2.7	Le cas de F07.....	47
2.7.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	47
2.7.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	47
2.7.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	48
2.7.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	48
2.7.5	Résumé du cas de F07	48
2.8	Le cas de F08.....	49
2.8.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	49
2.8.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	49
2.8.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	49
2.8.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	50
2.8.5	Résumé du cas de F08	50
2.9	Le cas de F09.....	51
2.9.1	Données sociodémographiques et relatives à l'AA.....	51
2.9.2	Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E.....	51
2.9.3	Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI	51
2.9.4	Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien	51
2.9.5	Résumé du cas de F09	52
2.10	Comparaison des résultats de l'enfant et du parent au FAQLQ-CF et PF	52
DISCUSSION		53
1.	<i>Rappel de l'étude réalisée</i>	<i>53</i>
2.	<i>Retour sur les hypothèses.....</i>	<i>53</i>
2.1	Hypothèse 1.....	53
2.1.1	Hypothèse 1a.....	53
2.1.2	Hypothèse 1b.....	54
2.2	Hypothèse 2.....	55
2.3	Hypothèse 3.....	55
2.3.1	Facteurs qui ont pu impacter positivement la QdV de l'enfant.....	56
2.3.2	Facteurs qui ont pu impacter négativement la QdV de l'enfant.....	56
3.	<i>Perspectives futures</i>	<i>58</i>
4.	<i>Limites de l'étude</i>	<i>59</i>
CONCLUSION		62
BIBLIOGRAPHIE.....		63
ANNEXES		74

Table des tableaux

Tableau 1. Grades de sévérité des réactions anaphylactiques (Ring & Messmer 1977).....	5
Tableau 2. Normes de l'ISQV-E (Etienne et al., 2011)	25
Tableau 3. Normes du FAQLQ-CF (Floskstra-de Blok et al., 2009).....	26
Tableau 4. Normes du FAQLQ-PF (DunnGalvin et al., 2008).....	27
Tableau 5. Normes du STAIC-T (Turgeon & Chartrand, 2003).....	28
Tableau 6. Normes du CASI (Stassart & Etienne, 2014).....	29
Tableau 7. Appariements entre les sous-échelles et items du FAQLQ-CF et de l'ISQV-E	31
Tableau 8. Scores Écart obtenus par F01, F02, F03 et F04 aux 26 items de l'ISQV-E.....	32
Tableau 9. Scores Écart obtenus par F05, F06, F07, F08 et F09 aux 26 items de l'ISQV-E. .	33
Tableau 10. Scores moyens obtenus par chacun des enfants au FAQLQ-CF.....	34
Tableau 11. Scores moyens obtenus par chacun des parents au FAQLQ-PF.	34
Tableau 12. Scores bruts obtenus par chacun des enfants aux CASI et STAIC-T.	34

Table des figures

Figure 1. Mécanisme de la réaction allergique IgE médiée (Dubuisson et al., 2002)	4
Figure 2. Exemple d'un item de l'ISQV-E (Etienne et al., 2011).....	24
Figure 3. Exemple de l'item 1 du FAQLQ-CF (Wassenberg et al., 2011)	26
Figure 4. Arbre thématique	35

Liste des abréviations

AA	Allergie alimentaire
ETP	Éducation thérapeutique
IgE	Immunoglobuline E
PAI	Projet d'accueil individualisé
QdV	Qualité de vie
RA	Régime alimentaire
SA	Sensibilité à l'anxiété
TPO	Test de provocation par voie orale

INTRODUCTION

L'allergie alimentaire (AA) est une réaction inadaptée du système immunitaire qui se défend à tort contre une protéine contenue dans un aliment qui est pourtant inoffensive pour l'organisme (Labrosse et al., 2020). Chez les enfants allergiques, l'exposition à un allergène alimentaire peut entraîner une réaction allergique pouvant mener à un choc anaphylactique, la manifestation la plus sévère de l'allergie (Dubost, 2014). Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'AA est une problématique de santé majeure : elle est classée quatrième maladie la plus fréquente dans le monde. De plus, ces dernières années, la prévalence de cette affection n'a cessé d'augmenter, et ce, principalement dans la population pédiatrique (Molckhou, 2014). Notons que les enfants sont deux à trois fois plus touchés par les AA que les adultes (Bidat, 2006). Toutefois, selon Nware et al. (2014), en Belgique, aucune donnée épidémiologique sur l'AA n'est disponible.

L'AA impacte significativement la vie quotidienne des enfants au niveau familial, social, scolaire et influence leur qualité de vie (QdV) (Bidat, 2006). Compte tenu de l'impact de cette maladie et des restrictions qu'elle entraîne, il semble intéressant de concevoir un questionnaire de QdV spécifique à l'AA. Celui-ci permettra d'évaluer la QdV de ces enfants et d'obtenir une évaluation plus ciblée des domaines de vie spécifiquement impactés. Cela favorisera ainsi la mise en place d'une prise en charge adaptée à l'enfant en fonction de ses besoins et de ses difficultés dans le but d'améliorer sa QdV.

En outre, la QdV de l'enfant peut être évaluée au moyen de différents instruments de mesure : les questionnaires génériques, spécifiques et modulaires qui comportent une échelle générique à laquelle il est possible d'ajouter un module spécifique (Missotten et al., 2007). Dans le cadre de cette recherche, l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour enfant développé par Etienne et al. (2011) sera le questionnaire modulaire majeur utilisé dans ce mémoire pour quantifier la QdV des enfants atteints d'une AA. Dans l'ISQV-E, des modules spécifiques ont déjà été construits pour différentes maladies tels que la mucoviscidose (Touchèque, 2011), le cancer (Missotten et al., 2012), les migraines (Crasnier, 2016) et plus récemment pour la maladie cœliaque (Gheeraert, 2021). Toutefois, dans la littérature existante, il n'existe aucun module spécifique à l'AA. Une partie de ce travail sera donc consacrée à la création et la validation de ce module.

Les enfants allergiques sont dans un état de vigilance permanent dans leur quotidien, notamment afin d'éviter d'ingérer accidentellement un allergène. Cet état peut être une source d'anxiété pour eux, ce qui impacte leur QdV (Karila & Le Pabic, 2013). Ce mémoire a donc pour objectif de s'intéresser à l'analyse de l'anxiété et de la sensibilité à l'anxiété (SA) des enfants atteints d'AA. D'ailleurs, à ce jour, aucune étude n'a évalué la SA de ces enfants.

REVUE DE LA LITTÉRATURE

1. Allergie alimentaire

1.1 Définition

Selon le Conseil Supérieur de la Santé (CSS, 2009), l'allergie alimentaire (AA) est : « *Une réaction d'hypersensibilité provoquée par des mécanismes immunologiques et responsables de symptômes objectifs, reproductibles survenant suite à l'ingestion d'un allergène alimentaire. Les allergènes sont généralement des protéines d'origine animale ou végétale auxquelles on s'allergise* ».

1.1.1 Les allergènes alimentaires

Une réaction allergique peut se produire suite à l'ingestion d'une multitude d'aliments, les allergènes mis en cause varient d'un pays à l'autre en fonction des habitudes alimentaires et culturelles (Bidat, 2006). Par ailleurs, dans la population pédiatrique, quelques aliments sont responsables de la majorité des réactions : l'œuf de poule, le lait de vache, l'arachide, les oléagineux (noisettes, noix, amandes), le blé et le poisson (Roethlisberger & Spertini, 2016). Un enfant peut-être allergique à un ou plusieurs aliments ; néanmoins, les AA multiples sont moins courantes bien qu'elles soient de plus en plus fréquentes (Bidat, 2006).

1.2 Prévalence et pronostic

Depuis quelques années, la fréquence et la sévérité des AA n'ont cessé d'augmenter. Les changements dans les habitudes alimentaires avec l'émergence de nouveaux aliments dans les RA, les nouvelles technologies dans l'industrie agroalimentaire et l'évolution des techniques de diagnostics seraient les causes de l'augmentation du nombre de cas d'AA (Molkhou, 2004). L'AA peut survenir à tout âge, mais elle se déclare souvent avant l'âge de 3 ans et les enfants sont plus touchés que les adultes (Mulier et al., 2006). Dans la population européenne, les estimations de prévalences indiquent qu'environ 4% des adultes et 4 à 8% des enfants de moins de 3 ans présentent une AA (CSS, 2022).

Le pronostic naturel de l'AA varie en fonction des allergènes. Par ailleurs, la littérature met en avant des facteurs pouvant avoir une influence positive sur la résolution de l'AA (Juchet et al., 2002). Les allergies aux protéines de lait de vache et à l'œuf ont une évolution favorable : 80 à 85% des enfants guérissent de l'allergie au lait avant l'âge de 4 ans et 65 à 80% des cas à l'âge de 5 ans pour l'œuf de poule (Juchet et al., 2002). Cependant, les allergies aux fruits à coque, à l'arachide, aux poissons et crustacés ont tendance à se perpétuer à l'âge adulte (Rancé, 2003).

1.3 Physiopathologie de l'allergie alimentaire

Il existe plusieurs types de réactions allergiques : les réactions d'hypersensibilité médiées par les immunoglobulines de classe E (IgE), les réactions d'hypersensibilité non IgE médiées ainsi que les réactions d'hypersensibilité mixte (Mulier & Casimir, 2012).

- **La réaction d'hypersensibilité IgE médiée :** elle correspond à la réaction la plus fréquente dans la population et la mieux étudiée. Lors d'un contact avec un allergène, le système immunitaire produit des anticorps de type IgE, responsables des symptômes. Ceux-ci apparaissent dans les minutes ou quelques heures après l'ingestion de l'allergène alimentaire (Dubuisson et al., 2002). Ce mémoire porte principalement sur ce type d'allergie.
- **La réaction d'hypersensibilité médiée par les cellules :** les IgE n'interviennent pas dans ce type de réaction, d'autres voies immunologiques seraient impliquées. Cependant, dans la littérature, la physiopathologie de cette allergie est encore imprécise ; d'autres études doivent donc être accomplies afin de mieux comprendre le mécanisme. À l'inverse de l'allergie IgE médiée, les symptômes sont retardés et apparaissent plusieurs heures ou quelques jours après l'ingestion de l'allergène avec essentiellement des troubles gastro-intestinaux (Labrosse et al., 2020).
- **La réaction d'hypersensibilité mixte :** c'est une combinaison des deux réactions présentées ci-dessus (Roethlisberger & Spertini, 2016).

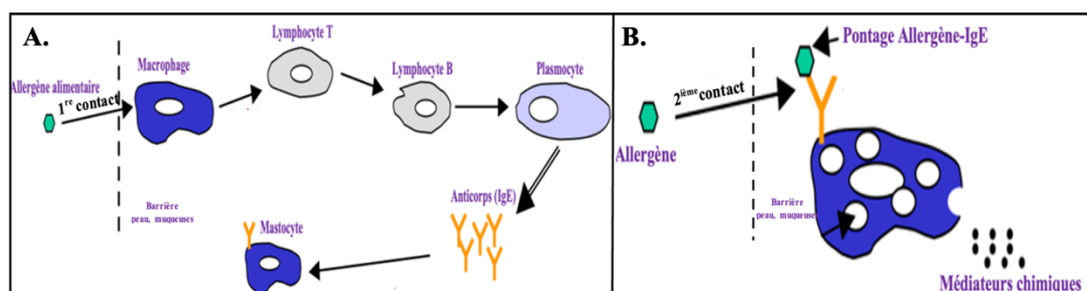
1.3.1 Mécanisme immunitaire de l'allergie IgE médiée

Le mécanisme de la réaction d'hypersensibilité immédiate médiée par les IgE se déroule en deux phases nommées phase de sensibilisation (*figure 1 encadré A*) et de réaction (*figure 1 encadré B*).

- A. La phase de sensibilisation :** l'allergène pénètre pour la première fois à l'intérieur de l'organisme, il est alors pris en charge par les cellules présentatrices d'antigènes (macrophages) qui stimulent la production de lymphocytes T et les informent de la présence de l'antigène. Ensuite, l'information est transmise aux lymphocytes B qui se transforment en plasmocytes. Ces derniers sécrètent des anticorps de type E (IgE) spécifiques dirigés contre l'allergène qui se répartissent dans l'organisme par la circulation sanguine et se fixent à la surface des mastocytes. Cette phase est asymptomatique (Dubuisson et al., 2002).
- B. La phase de réaction :** lorsque l'allergène se présente ultérieurement dans l'organisme, il est immédiatement reconnu et se fixe sur les anticorps à la surface des mastocytes. Une fois

les mastocytes activés, ils libèrent des médiateurs chimiques qui provoquent les premières manifestations cliniques de l'allergie (Dubuisson et al., 2002).

Figure 1. Mécanisme de la réaction allergique IgE médiée (Dubuisson et al., 2002)



Note. A. Phase de sensibilisation ; B. Phase de réaction.

1.3.2 Intolérance et allergie alimentaire

L'AA et l'intolérance alimentaire sont : « *Des réactions d'hypersensibilité dont les symptômes sont objectivement reproductibles et provoqués par l'exposition à une substance précise, à une dose tolérée par des sujets normaux* » (Dumond et al., 2006). Elles sont parfois confondues, notamment par la ressemblance de leur symptomatologie digestive, or il est essentiel de distinguer les deux concepts (SPF Santé publique, 2016). À la différence de l'allergie, l'intolérance alimentaire n'implique pas un mécanisme immunologique : c'est le système digestif qui est en cause avec une incapacité de l'organisme à métaboliser un aliment ou l'un de ses composants (Mion et al., 2014). Les manifestations de l'intolérance se produisent de façon aléatoire et peuvent être sévères, mais, contrairement aux réactions allergiques, elles engagent rarement le pronostic vital de la personne (Nancey et al., 2013).

1.4 Symptômes cliniques

Une réaction allergique IgE médiée peut s'exprimer par une multitude de symptômes cliniques impliquant plusieurs systèmes (CSS, 2009). On retrouve : *le système cutané* (eczéma, urticaire, rougeurs, démangeaisons, angio-œdème, etc.), *digestif* (douleurs abdominales, nausées, diarrhées, vomissements, etc.), *respiratoire* (asthme, rhinite, dyspnée, toux, respiration sifflante, etc.) et *cardiovasculaire* (pression artérielle faible, étourdissements, pâleur, etc.) (Mion et al., 2014). L'expression clinique d'une AA diffère en fonction de plusieurs facteurs tels que l'âge de l'enfant, la substance ingérée ou des éléments favorisant (comme l'exercice physique, la prise simultanée de médicaments...). Chez les jeunes enfants, les symptômes digestifs et cutanés sont prépondérants tandis que chez les enfants d'âge scolaire, les manifestations respiratoires et cutanéomuqueuses sont davantage constatées (Roethlisberger & Spertini, 2016).

1.4.1 Anaphylaxie

Chez les enfants, la prévalence de l'anaphylaxie est en augmentation, et les aliments en sont la principale cause (Pouessel & Deschildre, 2016). Elle représente la manifestation la plus sévère de l'allergie : c'est une réaction aiguë, généralisée, qui peut engager le pronostic vital (Dubost, 2014). En outre, lorsque le système cardiovasculaire est affecté avec une hypotension artérielle : on parle de « choc anaphylactique », la forme la plus grave d'anaphylaxie. L'anaphylaxie peut survenir suite à l'ingestion de n'importe quel aliment, mais les enfants qui présentent une allergie aux fruits à coque ou à l'arachide ont un risque plus élevé d'avoir une réaction anaphylactique (Pouessel & Deschildre, 2016). D'ailleurs, en Europe, ces allergènes sont responsables de 40% des réactions (Turner et al., 2012, cités par Pouessel & Deschildre, 2016). Outre la nature des allergènes, les comorbidités atopiques tels que l'asthme sont des facteurs de risque d'anaphylaxie sévères chez l'enfant (Pouessel & Deschildre, 2016). De plus, l'activité physique, la prise de médicaments et les infections sont des cofacteurs qui peuvent accroître la sévérité d'une réaction (Sabouraud-Leclerc & Bradatan, 2019). Afin d'évaluer la gravité des réactions anaphylactiques, Ring et Messmer (1977) ont établi une classification des symptômes en quatre grades (*tableau 1*).

Tableau 1. Grades de sévérité des réactions anaphylactiques (Ring & Messmer, 1977)

Grade I	Signes cutanéomuqueux : érythème, urticaire, angio-œdème
Grade II	Atteinte multiviscérale modérée : signes cutanéomuqueux, hypotension artérielle, tachycardie, toux, dyspnée, signes digestifs
Grade III → Choc	Atteinte mono ou multiviscérale sévère : collapsus cardio-vasculaire, tachycardie ou bradycardie, arythmie, bronchospasme, signes digestifs
Grade IV	Arrêt cardiaque et/ou respiratoire

1.5 Diagnostic

1.5.1 Tests en allergologie

1.5.1.1 Tests cutanés et épicutanés : prick-test et patch-test

Les tests cutanés peuvent être réalisés chez les enfants de quelques mois (Bidat, 2006). En allergologie, ils sont fréquemment utilisés puisqu'ils présentent de nombreux avantages. Ainsi, ces tests sont aisément et rapidement effectués, le risque de réaction systémique est faible et ils sont peu coûteux (Nancey et al., 2013). En outre, leur sensibilité est très élevée lorsque les extraits d'allergènes utilisés sont de bonne qualité et que le patient a suspendu la prise de médicament à

effet antihistaminique. Dans le cas contraire, la réactivité de la peau peut être influencée et générer des résultats faussement positifs ou négatifs (Deruaz et al., 2005).

Lors d'un prick-test, une goutte d'extrait d'allergène commercial est déposée sur l'épiderme de l'avant-bras ou du dos de l'enfant. À l'aide d'une fine aiguille, la peau et la goutte sont ponctionnées afin de faire pénétrer l'extrait dans la couche superficielle de la peau (Deruaz et al., 2005). Ce test peut également être réalisé avec des aliments frais selon la technique « *prick-to-prick* » où l'aiguille est d'abord plantée dans l'aliment natif avant d'être piquée sur la peau de l'enfant. Après une quinzaine de minutes, les résultats peuvent être lus et interprétés (Bidat, 2006).

Le patch-test ou test épicutané est utilisé afin d'observer les manifestations retardées cutanées et digestives d'une hypersensibilité (Bidat, 2006). Dans la zone médiodorsale, des cupules contenant des allergènes sont placées et maintenues par des pansements durant 48 heures. La lecture des résultats est effectuée en deux temps, après 48 et 72 ou 96 heures (Vigan, 2009).

1.5.1.2 Test de provocation par voie orale

Au cours de cet examen, l'enfant doit ingérer l'aliment incriminé et la dose absorbée est augmentée progressivement. Il est essentiel que le test de provocation par voie orale (TPO) soit pratiqué dans des conditions sécurisées en présence d'une équipe médicale (Roethlisberger & Spertini, 2016). Ce test permet de définir le seuil de tolérance à l'allergène et peut aider l'enfant à reconnaître les signes cliniques de son allergie (Bidat, 2006). En outre, dans certaines circonstances, il peut être réalisé pour confirmer une allergie, notamment lorsqu'il persiste des contradictions entre les données cliniques et les résultats aux tests ou bien afin d'attester ou d'écarter la résolution d'une allergie (Roethlisberger & Spertini, 2016).

1.5.1.3 Tests sanguins : dosage des IgE spécifiques

Les tests sanguins peuvent être utilisés en complément des autres méthodes décrites précédemment ; néanmoins ils s'avèrent nécessaires lorsque les tests cutanés ne sont pas réalisables chez certains enfants avec une peau non réactive, un eczéma étendu ou sous antihistaminique (Rancé, 2002). Un des types de tests sanguins est le « *Radio Allergo Sorbent Test* » (RAST) (Nancey et al., 2013). À la suite d'un prélèvement sanguin effectué dans une veine du bras de l'enfant, il permet de déterminer la présence ainsi que la quantité d'anticorps de type IgE dirigés contre un allergène spécifique dans le sérum (Dresden, 2018).

1.6 Traitements et prise en charge de l'enfant allergique

1.6.1 Traitement préventif : régime d'éviction

Dès que l'allergologue confirme la présence d'une AA et identifie les aliments incriminés, la prise en charge de l'AA repose essentiellement sur le régime d'éviction qui s'avère être l'unique traitement efficace afin d'éviter la récurrence des symptômes (Mulier & Casimir, 2012). Le régime vise ainsi en l'exclusion des aliments qui causent des réactions allergiques chez l'enfant. Selon Bidat (2006), l'adaptation du régime au cas par cas modérerait l'impact de l'AA sur la QdV comparé à un régime strict. L'ajustement doit notamment se faire en fonction de l'âge de l'enfant, les symptômes, l'allergène et la dose réactogène, et ce, afin d'éviter toutes carences nutritionnelles (Mulier & Casimir, 2012).

1.6.2 Traitement des manifestations allergiques

Afin de traiter et soulager les manifestations de l'allergie en cas d'ingestion accidentelle, différentes médications vont être prescrites à l'enfant (Pouessel & Beaudouin, 2020). *Les antihistaminiques oraux* vont inhiber les effets de l'histamine libérée par les cellules en agissant principalement sur les signes cutanéomuqueux. On retrouve également *les corticoïdes* : leur action n'est pas immédiate, ils ont un effet anti-inflammatoire. *Les bronchodilatateurs* agissent quant à eux sur les manifestations respiratoires, ils sont souvent prescrits aux enfants où l'allergie est associée à de l'asthme (Michel, 2017). Et enfin, *l'adrénaline*, est utilisée pour traiter l'anaphylaxie, cette réaction sévère qui peut engager le pronostic vital de l'enfant. Par conséquent, dès les premiers symptômes, à l'aide d'un stylo auto-injecteur, une dose d'épinéphrine doit être administrée dans la partie moyenne de la face antéro-externe de la cuisse (Pouessel & Beaudouin, 2020). L'injection n'est pas considérée comme un acte médical : elle peut être réalisée par tout un chacun ou par l'enfant lui-même. Néanmoins, à la suite de l'injection, un contact doit être établi avec un service d'urgence afin de poursuivre la prise en charge en milieu hospitalier (Bidat, 2006).

1.6.2.1 Trousse d'urgence

L'allergologue se base sur différentes indications pour la prescription d'une trousse d'urgence. Les objectifs visés sont, d'une part, de traiter une réaction grave avant l'arrivée des secours, et d'autre part, de gérer les réactions allergiques moins conséquentes (Pouessel & Beaudouin, 2020). Le contenu est personnalisé et adapté en fonction de chaque situation clinique. Elle se compose des médicaments nécessaires pour traiter une réaction, du protocole d'administration des traitements en fonction des symptômes et parfois, du projet d'accueil individualisé de l'enfant (PAI). L'enfant doit emporter sa trousse d'urgence lors de tous ses déplacements (Dubost, 2014).

1.6.3 Le traitement de fond : l'immunothérapie orale

Au cours des dernières années, l'immunothérapie orale (ITO) a suscité un intérêt croissant. De nombreuses études ont été réalisées sur cette nouvelle approche, elles portaient principalement sur des populations d'enfants atteints d'allergies à l'œuf, l'arachide et au lait de vache (Delebarre Sauvage & Vilain, 2014). L'ITO vise à induire une tolérance immunitaire vis-à-vis d'un allergène et ce, dès le plus jeune âge (Borgeat Kaeser et al., 2019). Pour ce faire, l'enfant doit ingérer quotidiennement l'allergène en commençant par des doses faibles qui sont progressivement augmentées au cours du temps jusqu'à atteindre une portion normale de l'aliment (phase d'induction). Par la suite, l'enfant continue à ingérer de façon régulière l'aliment (phase d'entretien) pour maintenir l'acquisition de la tolérance, jusqu'à arriver à la tolérance ou la désensibilisation (Delebarre Sauvage & Vilain, 2014). Récemment, des études ont évalué l'évolution de la QdV des enfants à différents moments de l'ITO du point de vue de leurs parents. Ces derniers rapportent une évolution positive de la QdV de leur enfant lorsque la phase d'entretien est atteinte ou que l'ITO est achevée (Carraro et al., 2012 ; Factor et al., 2012). Par ailleurs, en 2017, Epstein-Rigbi et al. ont réalisé une recherche sur la QdV des enfants avant et pendant la phase d'induction. Ainsi, les résultats montrent une amélioration chez les enfants qui avaient une mauvaise QdV au départ tandis que les enfants avec une bonne QdV avant l'ITO ont vu leur QdV se détériorer.

1.6.4 Éducation thérapeutique

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 1998) l'éducation thérapeutique (ETP) : *« Vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique »*. L'ETP est indiquée dans la prise en charge des maladies chroniques, son efficacité a été démontrée pour différentes maladies telles que l'asthme (Lagger et al., 2009). Par ailleurs, dans la littérature, l'impact de l'ETP sur la QdV des enfants avec une AA et leurs parents n'a pas encore été étudié (Karila & Le Pabic, 2013). Après un diagnostic éducatif initial, des séances d'ETP collectives ou individuelles peuvent être proposées à l'enfant et ses parents par une équipe pluridisciplinaire. À l'aide d'outils pédagogiques ludiques, selon les besoins et les objectifs définis au préalable, différentes compétences peuvent être travaillées telles que la reconnaissance des signes d'une réaction allergique et leur gravité, la lecture des étiquettes, l'utilisation de la trousse d'urgence et la réalisation de l'injection d'adrénaline (Le Pabic et al., 2009). Au terme des séances d'ETP, les compétences acquises par l'enfant et ses parents doivent être évaluées (Cordebar et al., 2009).

1.6.5 Prise en charge de l'enfant en collectivité : projet d'accueil individualisé

La Fédération Wallonie-Bruxelles (FW-B, 2014) a défini le projet d'accueil individualisé (PAI) ou Protocole de Soins dans la circulaire n° 4888 « *Soins et prise de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et spécialisé* ». Un PAI peut être mis en place pour les enfants ou adolescents atteints d'une maladie chronique qui nécessitent des besoins spécifiques dans le milieu scolaire à la demande des parents. Ce document écrit est élaboré en concertation avec l'enfant, ses parents, l'équipe éducative et le directeur de l'établissement scolaire afin de répondre aux besoins de l'élève. Un enfant allergique peut bénéficier d'un PAI qui devra toutefois être réactualisé chaque année. Dans celui-ci sont précisés : le RA de l'enfant, les aménagements dans sa scolarité, le protocole de gestion d'une réaction allergique et d'action en cas d'urgence, ainsi que les coordonnées des personnes de référence. L'objectif premier du PAI est de garantir la sécurité physique de l'enfant et de favoriser son intégration scolaire et sociale, et ce, malgré son AA (Rancé, 2010).

2. Qualité de vie

2.1 Éléments de définition

Le concept de QdV peut être défini de plusieurs façons. En 1989, Dupuis et al., ont formulé une première définition : « *La qualité de vie 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* ».

Cinq ans plus tard, en 1994, l'OMS a décrit le concept comme tel : « *La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement* ».

2.2 Problèmes conceptuels et méthodologiques

En 2007, Missotten et al. se basent sur les recherches et la classification de Dupuis et al., (2000) pour décrire les problèmes conceptuels et méthodologiques associés au concept de QdV. Ces problèmes sont classés respectivement en six et trois catégories : ils vont être décrits un à un dans ce chapitre.

2.2.1 Problèmes conceptuels

2.2.1.1 Mesures objectives et subjectives

Initialement, l'évaluation de la QdV reposait essentiellement sur des aspects fonctionnels (mesures objectives). Toutefois, il a été mis en évidence que certaines familles arrivaient à faire face à la maladie de leur enfant ; alors, des études ont été réalisées sur les stratégies de coping, le vécu subjectif et les compétences de l'enfant et sa famille (mesures subjectives) (Manificat et al., 1993). Ces changements d'intérêt ont engendré une modification des instruments de mesure de la QdV qui reposent dès lors sur le fonctionnement global de l'enfant en lien avec sa santé d'un point de vue physique, psychologique et social (Rodary, 2000).

2.2.1.2 Qualité de vie et notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction

En 2006, Davis et al. ont réalisé une revue de la littérature. Par leurs recherches, ils ont démontré qu'il existe des distinctions dans les définitions de la QdV et de la QdV liée à la santé. D'une part, la QdV est définie en termes de position dans la vie, de fonctionnement, de sentiment concernant le fonctionnement, d'existence et de distinction entre le soi et le non-soi. D'autre part, la QdV liée à la santé est davantage liée aux notions de fonctionnement, de sentiment concernant le fonctionnement, de santé et de valeur accordée à la durée de vie. La littérature fait état d'une distinction entre les définitions opérationnelles qui privilégient l'état fonctionnel de l'enfant, nommé « état de santé », à une vision plus globale, le « profil de santé » (Rodary, 2000). Enfin, un autre type de définition prend en compte la vision de l'enfant et son niveau de satisfaction en s'appuyant sur les notions d'utilité et de préférence (Missotten et al., 2007).

2.2.1.3 Multidimensionnalité et spécificité du concept

Bien que le caractère multidimensionnel de la QdV ait été reconnu par un grand nombre de chercheurs, il existe des divergences de points de vue concernant le nombre de dimensions qui composent le concept de QdV. Néanmoins, trois dimensions de base sont incluses dans la plupart des outils d'évaluation en clinique infantile, à savoir : la dimension physique, psychologique et sociale. Ces dimensions se décomposent en sous-dimensions organisées de façon hiérarchique (Wallander et al., 2001). Toutefois, pour Dupuis et al. (2000), la définition du concept devrait être construite sans se référer à ces dimensions afin d'obtenir un concept clair et spécifique.

2.2.1.4 Mesure de plan de vie des sujets

Souvent, l'évaluation de la QdV de l'enfant repose uniquement sur la mesure de son état actuel. En effet, les attentes, les comportements dirigés vers l'atteinte de buts et les plans de vie du sujet

sont rarement pris en considération. D'ailleurs, bien que certains auteurs aient essayé d'expliquer la QdV en termes de réalisation des buts, une minorité d'entre eux ont réussi à élaborer un outil en mesure de les évaluer (Missotten et al., 2007).

2.2.1.5 Manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie

Le concept de QdV peut être décrit par plusieurs définitions : celles-ci sont basées sur des concepts théoriques distincts. Pourtant, la majorité des auteurs, lors de la construction de leurs outils d'évaluation de la QdV infantile, décrivent uniquement les dimensions et propriétés du concept sans développer la structure théorique. De plus, bien que les domaines de QdV diffèrent entre les enfants et adultes, certains concepts et mesures venant de recherches sur des populations d'adultes sont utilisés chez les enfants, ce qui n'est pourtant pas approprié. En effet, l'élaboration d'un instrument de mesure de la QdV chez l'enfant requiert des aménagements spécifiques en rapport avec les objectifs établis (Missotten et al., 2007).

2.2.1.6 Mesure des changements alpha, bêta et gamma

D'après Allison et al. (1997), pour évaluer la QdV, il est important de prendre en compte les changements alpha, bêta et gamma. Les définitions utilisées pour définir les trois changements ont été données en 1975 par Golembiewski et al. Premièrement, le changement alpha implique un changement dans le niveau quelconque état existentiel au cours du temps tout en présumant la stabilité du construct. Deuxièmement, le changement bêta correspond à un changement alpha complexifié par un étalonnage du point de référence au cours du temps. Troisièmement, le changement gamma entraîne une modification des critères et des mesures d'un domaine.

2.2.2 Problèmes méthodologiques

2.2.2.1 Attributs inhérents aux instruments de mesure

Chaque instrument de mesure requiert certaines qualités. D'une part, d'un point de vue pragmatique, il doit pouvoir être applicable dans le contexte de l'évaluation en utilisant les questions les plus appropriées au vu du concept évalué. D'autre part, au niveau théorique, les qualités psychométriques (sensibilité, fidélité, validité) doivent être bonnes (Rodary et al., 2001).

2.2.2.2 Identité de l'informateur

Étant donné que l'évaluation de la QdV de l'enfant ne porte plus seulement sur sa situation fonctionnelle et qu'il semble être le plus à même pour exprimer la perception de sa propre QdV, les échelles autorapportées prédominent (Missotten et al., 2007). De plus, des auteurs (Eiser & Morse, 2001) ont démontré des divergences entre les auto et hétéroévaluations. Par exemple, les

parents perçoivent généralement les conséquences d'une maladie de façon plus négative que leur enfant. Néanmoins, si l'enfant n'est pas capable de juger de sa QdV au vu de son âge ou d'une altération de sa santé, l'hétéroévaluation doit être envisagée (Wallander et al., 2001).

2.2.2.3 Contexte développemental

Étant donné que l'enfant se développe continuellement, les chercheurs, lors de leurs études, doivent accorder de l'importance à un certain nombre de considérations développementales lors de l'élaboration de questionnaires (Blanchon, 1997, cité dans Missotten et al., 2007). Tout d'abord, il est essentiel de prendre en compte la spécificité développementale de l'enfant. En effet, selon l'âge du sujet, certains domaines de vie doivent être examinés et le contenu ainsi que la longueur des items doivent être adaptés (Matza et al., 2014). De plus, selon Missotten et al., (2007), une importance doit être accordée au niveau de développement cognitif. En outre, en fonction de l'âge de l'enfant, les capacités de concentration varient : nul besoin de préciser que plus les enfants sont âgés, plus ils sont aptes à remplir des questionnaires plus longs (Matza et al., 2004). Il faut donc prendre en considération la mobilisation attentionnelle lors de l'élaboration d'un questionnaire. De plus, l'état de dépendance des enfants doit être évalué. Contrairement aux jeunes bambins qui ont besoin d'une aide pour répondre aux questionnaires, les enfants plus âgés sont plus indépendants, ce qui leur permet d'être autonomes pour remplir un questionnaire (Matza et al., 2004). Enfin, il faut tenir compte de la capacité de l'enfant à s'exprimer quant à son propre état de satisfaction (Missotten et al., 2007).

2.3 Instruments de mesure de la qualité de vie

L'évaluation de la QdV de l'enfant peut se faire au moyen de questionnaires. Les outils génériques, spécifiques et modulaires sont les trois types de questionnaires majeurs (Missotten et al., 2007).

D'après Rodary (2000), les questionnaires génériques sont dédiés à « *tout individu, qu'il soit ou non en bonne santé* ». Ces outils portent essentiellement sur des concepts qui s'adressent à l'ensemble de la population (Missotten et al., 2007). Ils permettent de réaliser des comparaisons entre des populations d'enfants malades et sains. De plus, comme ils peuvent être utilisés dans des populations très hétérogènes, les mesures sont basées sur d'importants échantillons et des normes peuvent ainsi être élaborées (Eisser 1997). Le manque de sensibilité est le principal inconvénient de ces questionnaires : ils sont en effet peu sensibles aux changements mineurs dans le fonctionnement des sujets (Missotten et al., 2007).

Les questionnaires spécifiques, quant à eux, concernent, « *les individus atteints d'une maladie donnée* » (Rodary, 2000). Contrairement aux questionnaires génériques, ils ne s'adressent pas à l'ensemble de la population, mais bien à des personnes atteintes d'une pathologie ou d'un symptôme particulier (Mercier & Schraub, 2005). Ces instruments de mesures spécifiques sont plus sensibles dans l'évaluation des changements et ont l'avantage d'être adaptés aux problématiques spécifiques de la population étudiée (Eiser, 1997 ; Mercier & Schraub, 2005). Toutefois, des comparaisons ne peuvent pas être réalisées entre plusieurs questionnaires spécifiques obtenus par des enfants atteints de différentes maladies (Ravens-Sieberer et al., 2006). Des auteurs ne recommandent pas l'utilisation de ces échelles selon eux, la QdV est universelle et doit être catégorisée et évaluée différemment de l'impact de la maladie (Wallander et al., 2001).

Enfin, les questionnaires modulaires sont une combinaison des deux outils précédents (générique et spécifique). Ils se composent d'un module générique auquel il est possible d'adjoindre un module spécifique à une pathologie (Missotten et al., 2007). L'outil modulaire le plus utilisé est le « *Pediatric Quality of Life Inventory* » (PedsQL) conçu par Varni et al. (1999). Le module générique est constitué de 23 items évaluant quatre domaines de QdV : le fonctionnement physique, émotionnel, social et scolaire.

2.3.1 Un outil modulaire : l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant (ISQV-E : Missotten et al., 2007)

Dans ce mémoire, le choix de l'outil principal d'évaluation de la QdV porte sur l'Inventaire Systémique de Qualité de vie pour Enfant (ISQV-E ; Missotten et al., 2007). L'utilisation de ce questionnaire repose sur la présence de ses multiples avantages. Comme cela a été formulé dans le chapitre précédent, le concept de QdV, tant dans sa définition que dans sa mesure, se heurte à des problèmes conceptuels et méthodologiques. Cependant, l'ISQV-E semble contrer à un certain nombre de ces problèmes puisque les auteurs ont veillé à prendre en compte ces critères lors de l'élaboration de cet instrument de mesure.

Tout d'abord, l'ISQV-E repose sur une définition opérationnelle : celle-ci ne résulte pas de l'énumération de dimension, mais est basée sur un modèle systémique théorique rigoureux de la QdV (Dupuis & Martel., 2005 cités par Missotten et al., 2007). Le questionnaire évalue la QdV comme l'ont décrit Dupuis et al. (1989) dans leur définition. Selon eux, la QdV doit être envisagée en termes d'écart entre l'état actuel de l'enfant et l'état qu'il désire atteindre dans différents domaines. L'ISQV-E évalue donc de façon personnalisée la QdV en prenant en compte les buts et les priorités de l'enfant. En effet, il lui est demandé de s'exprimer sur sa situation actuelle, la

situation qu'il juge satisfaisante par rapport à la situation idéale, son sentiment de stabilité, d'amélioration ou de détérioration vis-à-vis du domaine et enfin, l'importance qu'il lui accorde.

Ainsi, le questionnaire s'inscrit dans une perspective multidimensionnelle et prend en compte dans l'évaluation de la QdV les dimensions physiques, sociales et interpersonnelles de l'individu (Etienne & Fontaine, 1997). Toutefois, ces dimensions ne font pas partie de la définition de la QdV bien qu'elles soient des facteurs influençant celle-ci.

Cet outil est conçu sous la forme d'un auto-questionnaire. De cette façon, la perception subjective de l'enfant concernant sa QdV est prise en compte étant donné que le questionnaire s'adresse directement à celui-ci. De plus, le questionnaire est adapté aux capacités développementales et cognitives de l'enfant grâce aux domaines explorés, à la formulation des consignes, au temps de passation ou encore à la présentation du questionnaire (Missotten et al., 2007).

Enfin, un autre avantage de l'ISQV-E concerne sa structure théorique modulaire avec la possibilité d'adjoindre un module spécifique à l'échelle de base (Duquette et al., 1994). En effet, l'échelle générique se compose de vingt items qui évaluent vingt domaines de vie, auxquels il est possible de rajouter jusqu'à six items spécifiques distincts des existants. Ceux-ci permettent l'obtention d'informations supplémentaires et une évaluation plus ciblée des aspects spécifiques à une problématique. Dans le cadre de cette recherche, des items concernant l'AA ont été créés : ils seront développés prochainement.

2.4 La qualité de vie des enfants allergiques

Dans la littérature, peu d'études ont comparé le QdV des enfants allergiques à celle de la population générale en utilisant des outils génériques et validés (Béguin, 2018). En effet, la plupart des études ont examiné la QdV à l'aide de questionnaire spécifique et l'évaluation de la QdV n'est pas réalisée par l'enfant, mais bien par son parent. Or, il a été démontré que les parents ont tendance à sous-estimer la QdV de leur enfant (Baca et al., 2010).

Des études ont montré que, par rapport à des enfants sains, les enfants atteints d'AA présentent une moins bonne QdV (Flokstra-de Blok et al., 2010 ; Cummings et al., 2010). Par ailleurs, d'autres recherches ont mis en évidence une QdV similaire à des enfants témoins (Strinnholm et al., 2017). En revanche, dans une étude réalisée en 2011 par Valentine & Knibb, les enfants souffrants d'allergies avaient une QdV supérieure ou équivalente aux enfants de la population générale.

Des auteurs ont également comparé la QdV des enfants allergiques avec d'autres maladies chroniques. Floskra-de Blok et al. (2010) ont constaté que la QdV des enfants AA était moins bonne que celle des enfants diabétiques. Toutefois, elle était plus élevée que celle des enfants atteints d'une polyarthrite rhumatoïde, du syndrome de l'intestin irritable et d'asthme. Un résultat similaire a été mentionné par Avary (2003) dans sa recherche sur la QdV des enfants diabétiques et allergiques aux arachides.

2.4.1 Les répercussions de l'allergie alimentaire sur la QdV

Comme mentionné précédemment, l'AA peut affecter la QdV de l'enfant et les répercussions de cette affection sont nombreuses. Dans ce chapitre, les répercussions sociales, familiales, scolaires et financières de l'allergie vont être décrites succinctement.

2.4.1.1 Répercussions sociales

Les enfants allergiques expriment que l'isolement social est un des aspects le plus difficile à vivre de leur maladie. De ce fait, ils s'intègrent difficilement dans le milieu scolaire et lors d'activités extrascolaires, et ce, dès leur plus jeune âge (Floskra-de Blok et al., 2010). Ces difficultés d'intégration dans certains milieux peuvent résulter d'un refus du personnel d'utiliser les traitements d'urgence ou de l'incapacité du milieu à garantir une sécurité alimentaire (Wassenberg & Perrin, 2012).

Plusieurs recherches ont mis en évidence que les enfants allergiques étaient régulièrement victimes d'intimidation. Dans une étude réalisée par Shemesh et al. (2013) sur une population d'enfants et d'adolescents âgés de 8 à 17 ans, 31,6% d'entre eux affirmaient être intimidé par un condisciple. Les formes d'intimidation peuvent être physiques (être forcé de toucher un aliment allergène) ou verbales. Les enfants souffrant d'AA ont une probabilité plus élevée d'être victime d'harcèlement. En outre, le harcèlement est un facteur de risque d'anxiété, de dépression, d'un manque d'assiduité scolaire et aussi d'une moins bonne QdV (Fong et al., 2018). Toutefois, le fait d'en parler à leurs parents améliorerait leur QdV (Schemesh et al., 2013).

2.4.1.2 Répercussions familiales

L'AA engendre certaines contraintes organisationnelles dans les familles. Dans une étude réalisée par Bollinger et al. (2006), 70% des parents rapportent que l'AA de leur enfant a un impact significatif sur la préparation des repas. De plus, le temps consacré à l'achat de produits alimentaires est considérablement augmenté, car la composition des denrées alimentaires doit être vérifiée (Nemni & Just, 2010).

Notons que la moitié des réactions anaphylactiques se déclenchent en dehors du domicile familial (Pumphrey, 2004). Afin d'éviter tout risque de contamination, certaines familles vont dès lors limiter leurs activités comme participer aux repas de famille, manger au restaurant, partir en vacances (Wassenberg & Perrin, 2012). Ces changements dans les comportements sociaux peuvent compromettre l'intégration sociale de la famille et parfois mener à des troubles psychologiques (Sicherer et al., 2001). Malgré les répercussions négatives de l'AA dans les familles, certaines études mettent toutefois en avant un aspect positif : une amélioration de la cohésion sociale (Sicherer et al., 2001).

2.4.1.3 Répercussions scolaires

L'école joue un rôle essentiel dans la vie des enfants ; en dehors de leur domicile, ils y passent une majorité de leur temps. Malheureusement, il n'est pas envisageable de garantir que ce lieu soit dépourvu d'allergène (Pouessel, 2018). Ainsi, les élèves sont confrontés à de nombreuses situations à risques : les repas à la cantine, les goûters d'anniversaire, les activités, les échanges de nourritures avec d'autres élèves à la récréation. D'ailleurs, une recherche a démontré que près de 20% des enfants atteints d'AA développeront au moins une réaction allergique en milieu scolaire (Ravaretto et al., 2014). L'AA peut donc avoir un impact sur la fréquentation scolaire de l'enfant. De plus, une étude de Bollinger et al. (2006) révèle que certains parents font le choix de scolariser leur enfant à domicile afin d'assurer au maximum leur sécurité. Par conséquent, les parents doivent diminuer leur temps de travail ou quitter leur emploi.

2.4.1.4 Répercussions financières

Plusieurs auteurs soulignent l'impact économique de cette maladie. D'une part, les coûts sont liés aux consultations médicales et à l'achat des médicaments pour le traitement des réactions. Par exemple, il faut prendre en compte l'achat des dispositifs auto-injectables d'adrénaline à usage unique qui ont un délai de conservation variable en fonction de la posologie et de la marque (Pouessel et al., 2016). D'autre part, les dépenses sont liées au régime d'éviction. La famille doit acheter des produits spécifiques pour le RA de l'enfant et il ne peut pas toujours consommer les produits proposés à la cantine ou bien lors d'activités (Le Pabic et al., 2009 ; Karila & Le Pabic, 2013).

3. Anxiété et la sensibilité à l'anxiété

L'enfant peut être préoccupé par son allergie en raison de la peur d'une ingestion accidentelle et les conséquences qu'elle pourrait engendrer. Dès lors, dans sa vie quotidienne, il doit être

constamment vigilant. Cet état suscite souvent de l'anxiété. Dans la présente étude, l'anxiété et plus spécifiquement la sensibilité à l'anxiété (SA) des enfants allergiques seront étudiées.

L'intérêt porté pour la SA chez l'enfant est récent. D'ailleurs, la majorité des études sur le sujet ont été réalisées dans des populations adultes, mais les données récoltées sont difficilement applicables au contexte infantile (Stassart & Etienne, 2010). Dans la littérature, aucune étude ne porte sur la SA des enfants allergiques.

3.1 Définition et concepts

Le concept de SA a été introduit par deux auteurs, Reiss et McNally en 1985. Selon ces auteurs, la SA peut être définie comme telle : « *La peur des sensations corporelles liées à l'anxiété qui proviendrait de croyances selon lesquelles ces sensations ont des conséquences somatiques, psychologiques ou sociales néfastes* » (Reiss & McNally, 1985). Pour illustrer ceci, un individu avec une SA élevée qui ressent des palpitations va interpréter ses sensations et redouter qu'elles engendrent un grave problème cardiaque (McNally, 1989). Les individus présentant une sensibilité élevée à l'anxiété peuvent exprimer leurs peurs face à trois dimensions : les préoccupations physiques, c'est-à-dire la peur liée aux sensations corporelles d'anxiété (nausées, palpitations) ; les préoccupations psychologiques, soit la peur des symptômes cognitifs (blanc de mémoire, difficulté à se concentrer) ; et enfin, les préoccupations sociales, qui concernent la peur de symptômes publiquement observables (rougissements, tremblements).

3.1.1 Distinction entre la sensibilité à l'anxiété et l'anxiété-trait

Bien que l'anxiété-trait et la SA soient deux concepts qui se ressemblent, ils se distinguent sur certains points. McNally (1989) a mis en évidence trois différences majeures entre les deux notions. Notons toutefois que certains auteurs sont en désaccord avec sa proposition. Pour rappel, l'anxiété-trait correspond à « *une tendance générale à répondre de façon anxieuse au stress* ». La SA se réfère quant à elle à « *une tendance spécifique à répondre de manière anxieuse aux symptômes de l'anxiété* » : la personne sensible à l'anxiété croit que les manifestations de l'anxiété ont des conséquences nuisibles (McNally, 1989). Ces définitions amorcent la première différence entre les deux concepts. La deuxième distinction a trait au domaine empirique. Pour établir cette deuxième proposition, l'auteur se base sur étude expérimentale qu'il a réalisée avec un autre chercheur (Holloway & McNally, 1987). Ils postulent qu'il existe une corrélation entre la SA et l'anxiété-trait. Cependant, la SA est davantage associée à l'anxiété qui accompagne une réaction d'hyperventilation et ses symptômes que l'anxiété-trait. Pour finir, la troisième dissemblance concerne la signification nosologique des deux construits. Les troubles anxieux regroupent plusieurs entités cliniques. D'après McNally (1989), les individus atteints d'un trouble de

l'anxiété généralisée (TAG) ou d'un trouble panique se distinguent par la mesure de leur SA et non par l'anxiété-trait.

3.2 Étiologie de la sensibilité à l'anxiété

L'étiologie de la SA est un domaine encore peu étudié à l'heure actuelle. D'ailleurs, dans la littérature, la variabilité de la SA n'a pas encore été expliquée dans son intégralité. Toutefois, en 2010, Stassart et Etienne ont effectué une revue de la littérature sur le sujet. Elles ont mis en avant trois facteurs déterminants dans l'étiologie de la SA, à savoir : les facteurs génétiques, interpersonnels et environnementaux.

3.2.1 Facteurs génétiques

Reiss et McNally (1985) ont suggéré que le développement de la SA serait influencé par une base génétique, qui expliquerait 45% de la variance (Stein et al., 1999). Par ailleurs, ce facteur génétique varie en fonction du genre. En effet, la SA est héréditaire chez la femme tandis que chez les hommes, la prédisposition génétique n'intervient pas (Jang et al., 1999 ; Tsao et al., 2005, cités par Stassart & Etienne, 2010). Par conséquent, lors du traitement, le sexe de l'enfant est une donnée à prendre en compte afin de mettre en place une prise en charge adéquate (Stassart & Etienne, 2010).

3.2.2 Facteurs interpersonnels

Les conduites parentales peuvent être impliquées dans le développement de la SA chez l'enfant. Sur la base de la théorie de l'attachement de Bowlby (1969), plusieurs chercheurs (Watt et al., 2005) ont étudié l'influence du style d'attachement de l'enfant sur le développement de la SA. Ils ont trouvé qu'un enfant qui présente un style d'attachement « insécure », par exemple lorsque les parents n'ont pas été attentifs à ses besoins, présente un score de SA élevé, contrairement à un enfant avec un style d'attachement « sécure ». De plus, Scher et Stein (2003) rapportent que 7% de la variance de la SA chez l'enfant peut être attribuée aux comportements de rejet, d'hostilité et de menace de la part des parents. Enfin, des auteurs ont étudié la qualité des relations que les adolescents entretiennent avec leurs pairs et leurs parents (Viana & Rabian, 2008 cités par Stassart & Etienne, 2010). Ils ont constaté que les adolescents qui ont une SA élevée étaient plus à même de présenter avec autrui des interactions défailtantes caractérisées par : « *un manque de confiance, peu d'entraide réciproque, peu d'écoute, une mise à l'écart et des disputes fréquentes* » (Stassart & Etienne, 2010).

3.2.3 Facteurs environnementaux

Comme explicité précédemment, dans la population masculine, la totalité de la variance de la SA est expliquée par les facteurs environnementaux. Par ailleurs, chez la femme, ces facteurs représentent 55% de la variance (Stassart, 2008). Suite à ces observations, des chercheurs (Watt et al., 1998 ; Stewart et al., 2001 ; cités par Stassart & Etienne, 2010) ont étudié l'influence des expériences d'apprentissage concernant les symptômes corporels sur la SA. Les résultats indiquent que lorsqu'ils ressentent des symptômes somatiques, les adultes avec un score de SA élevé utilisent davantage des apprentissages instrumentaux, par observation et par transmission d'informations. Cependant, cette étude présente certaines limites : l'âge des participants et les éventuels biais mnésiques. Afin de contrer à ses limites, Muris et ses collaborateurs (2001) ont réalisé une étude sur une population d'enfants âgés de 12 à 14 ans. Ils ont observé que les enfants qui recevaient de la part de leurs parents des informations préoccupantes sur leurs symptômes (transmission d'informations) obtenaient des niveaux de sensibilité plus élevés. En 2008, Stassart a réalisé une étude similaire sur des enfants âgés de 10 à 12 ans : ses résultats sont analogues à ceux obtenus par d'autres auteurs (Watt et al., 1998 ; Stewart et al., 2001 ; cités par Stassart & Etienne, 2010). Enfin, McLaughlin et Hatzenbuecheier (2009) ont mis en évidence que certains types d'événements de vie tels que des problèmes de santé ou des disputes familiales pourraient augmenter la SA.

3.3 Sensibilité à l'anxiété : un processus transdiagnostique

La SA serait un facteur de vulnérabilité dans le développement et la perpétuation de psychopathologies liées à l'anxiété, plus spécifiquement les troubles paniques (Taylor, 2008). En outre, elle favorise également l'apparition d'un certain nombre de pathologies comme la dépression, l'abus de substance ou encore la douleur (Taylor, 1999). Par conséquent, il est primordial qu'un enfant avec une SA élevée soit pris en charge dès son jeune âge afin qu'une intervention thérapeutique ou préventive soit mise en place pour limiter la survenue d'autres troubles (Stassart & Etienne, 2010). De plus, d'après Asmundson et al. (2000), il est important de distinguer les enfants atteints d'une maladie chronique qui présentent un haut niveau de SA. Une réduction de ce type de sensibilité faciliterait le traitement de la maladie chronique.

OBJECTIFS ET HYPOTHÈSES

Premièrement, un des objectifs de ce mémoire est la conception dans l'ISQV-E d'un module spécifique à l'AA composé de 6 items.

Deuxièmement, l'objectif majeur poursuivi tout au long de ce mémoire vise à étudier la QdV des enfants atteints d'AA âgés de 8 à 12 ans et, au cours de cette étude, déceler et approfondir les répercussions de cette maladie. La question de recherche formulée sur base de cet objectif est la suivante : « *Quelles répercussions l'AA peut avoir sur la QdV des enfants âgés de 8 à 12 ans ?* ».

Enfin, le troisième objectif de cette recherche concerne l'évaluation de l'anxiété ainsi que la SA de ces enfants. La question de recherche peut être formulée comme suit : « *Qu'en est-il de l'anxiété et de la SA des enfants atteints d'une AA âgés de 8 à 12 ans ?* ».

À partir de ces objectifs et compte tenu de la littérature, plusieurs hypothèses ont été formulées :

Hypothèse 1 : « *Dans l'ISQV-E, les 6 items du module spécifique à l'AA sont pertinents et complémentaires aux items du module générique et correspondent à des domaines spécifiquement impactés par l'allergie.* »

Afin d'évaluer la validité de cette hypothèse, deux sous-hypothèses ont été émises :

Sous-hypothèse 1a : « *Les scores de QdV obtenus à certains items des modules générique et spécifique de l'ISQV-E, mis en lien avec les scores des sous-échelles du FAQLQ-CF vont dans le même sens* ».

Sous-hypothèse 1b : « *Les sujets abordés par les enfants durant les entretiens semi-structurés se retrouvent dans les items des modules générique ou spécifique de l'ISQV-E* ».

Hypothèse 2 : « *Par rapport à la population générale, les enfants atteints d'une AA ont une moins bonne QdV* ».

Hypothèse 3 : « *La QdV peut être expliquée par les caractéristiques sociodémographiques et cliniques, les répercussions positives, négatives et neutres de l'allergie évoquées par les enfants ainsi que les scores d'anxiété et de SA* ».

MÉTHODOLOGIE

1. Échantillon

1.1 Participants

Dans le cadre de cette recherche, neuf enfants et un de leur parent ont été recrutés. L'échantillon des enfants ($N=9$) se compose de cinq garçons (55.55%) et de quatre filles (44.45%), âgés de 8 à 12 ans avec une moyenne d'âge de 9,88 ans ($ET=0.53$). L'échantillon de parents ($N=9$) comprend neuf mères âgées de 33 ans à 52 ans. La moyenne d'âge des mères est de 39,55 ans ($ET=5.34$).

1.2 Recrutement et procédures

Le recrutement a débuté en février 2022 et s'est achevé en juin 2022 au sein du service de pédiatrie du Centre Hospitalier Régional (CHR) de Verviers. Des affiches et des flyers (*annexe 7*) décrivant les modalités de l'étude ont été affichés et déposés dans les salles d'attente du service. Les parents ainsi que leurs enfants disposaient des informations nécessaires pour contacter le chercheur responsable de ce mémoire s'ils désiraient de plus amples informations sur les objectifs et le déroulement de cette recherche. De plus, une annonce sur les réseaux sociaux a été postée (*annexe 8*).

Pour participer à cette recherche, les enfants devaient répondre à certains critères : être âgés entre 8 et 12 ans, parler aisément le français et présenter une AA. Notons qu'afin d'obtenir une taille d'échantillon suffisante, la recherche n'a pas été axée sur un allergène alimentaire spécifique. Par ailleurs, les enfants ne devaient pas souffrir d'une autre maladie chronique à l'exception d'autres allergies. Avant la rencontre, une lettre d'information a été transmise à l'enfant et son parent (*annexes 1 et 2*) ; ceux-ci ont été invités à poser toutes leurs questions et un rendez-vous à leur meilleure convenance a été fixé.

1.3 Contexte et lieu de passation

Chaque enfant a été rencontré individuellement à son domicile. La durée de la rencontre variait entre 1 heure 45 et 2 heures 30. Dans la plupart des cas, le chercheur responsable de cette étude était dans une pièce seul avec l'enfant. Toutefois, certains enfants (F04 et F08) ont souhaité que leurs parents soient présents durant la rencontre. Les enfants ont complété avec l'aide du chercheur responsable un questionnaire sociodémographique ainsi qu'un autre relatif à leur AA, des échelles d'anxiété et de QdV. Ensuite, un entretien semi-directif a été réalisé et enregistré sous format audio. Les parents, quant à eux, ont complété dans une pièce séparée, un premier

questionnaire sociodémographique et un second relatif à l'AA de leur enfant ainsi qu'une échelle de QdV.

1.4 Considérations éthiques

L'accord du Comité Éthique de la FPLSE de l'Université de Liège (Faculté de Psychologie, Logopédie et Sciences de l'Éducation) a été obtenu le 11 janvier 2022. La participation à l'étude se faisait sur base volontaire : les enfants et leurs parents ont rempli et signé les formulaires de consentement éclairé (*annexes 4,5 et 6*). Le chercheur responsable a précisé aux participants qu'ils pouvaient cesser l'étude à tout moment sans devoir se justifier.

Le traitement des données recueillies a été réalisé de manière confidentielle et anonyme. Plus précisément, chaque participant s'est vu attribuer un code individuel spécifique composé d'une lettre et d'un nombre. Les consentements éclairés ainsi que les questionnaires sont conservés dans une armoire verrouillée à la FPLSE de l'Université de Liège.

2. Outils

2.1 Questionnaires sociodémographiques

Dans le cadre de ce mémoire, deux questionnaires sociodémographiques ont été créés : l'un est destiné à l'enfant (*annexe 9*) et l'autre à son parent (*annexe 11*). Celui adressé à l'enfant aborde le sexe, l'âge, la composition familiale, le parcours scolaire et les activités extrascolaires de l'enfant. Celui du parent traite du sexe, de l'âge, de la profession, de la situation conjugale, de ses antécédents médicaux et ceux de l'enfant.

2.2 Questionnaires spécifiques à l'AA

Ces questionnaires ont été conçus afin d'obtenir des informations spécifiques sur l'AA de l'enfant et d'évaluer ses connaissances sur l'allergie. Deux questionnaires ont été créés : un pour l'enfant (*annexe 10*) et le second pour le parent (*annexe 12*). Ceux-ci répondaient séparément aux questionnaires. Toutefois, si l'enfant ignorait la réponse à une des questions, le parent était alors sollicité. Le questionnaire destiné à l'enfant aborde la connaissance des aliments allergènes, les aliments contenant des allergènes qu'il souhaiterait manger, la fréquence, les manifestations et la douleur des réactions allergiques, les réactions anaphylactiques, le suivi médical et diététique, la possession et maîtrise de la trousse d'urgence, la réaction des autres enfants par rapport à son AA et sa non-participation à des activités. Celui du parent traite de l'âge du diagnostic, de la présence d'autre personne avec une AA dans la famille, des traitements, des aménagements scolaires et de la participation à des séances d'ETP.

2.3 Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant (ISQV-E ; Etienne et al., 2011)

L’Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfant (ISQV-E ; Etienne et al., 2011) a été élaboré à partir de l’Inventaire Systémique de Qualité de vie pour adulte (ISQV ; Dupuis et al., 2001). La passation du questionnaire se réalise sur un ordinateur et permet d’évaluer la QdV des enfants âgés de 8 à 12 ans. Le module générique est composé de 20 items correspondant à vingt domaines de vie. Les domaines évalués sont les suivants : le sommeil, l’alimentation, la douleur physique, la santé, les vêtements, l’apparence physique, la chambre, les relations avec les grands-parents, les parents, la fratrie, les amis, la manière dont les amis parlent de l’enfant, l’école, les résultats scolaires, les activités sportives et non sportives, l’autonomie, l’obéissance à l’autorité et enfin, la tolérance à la frustration.

Dans le cadre de ce mémoire, en complément du module générique, un module spécifique à l’AA a été élaboré (*annexe 13*). Les 6 items spécifiques complémentaires sont les suivants :

- 1) **Le fonctionnement émotionnel** : comment l’enfant se sent émotionnellement par rapport à son AA.
- 2) **Les vérifications liées au RA** : comment le RA de l’enfant affecte sa vie de tous les jours (devoir surveiller, regarder les étiquettes, ne pas mélanger les couverts, etc.).
- 3) **Les limitations et les impacts sur la vie sociale du RA** : comment le RA de l’enfant affecte ses activités de la vie de tous les jours (ne pas faire comme les autres, devoir apporter sa nourriture, ne pas pouvoir aller dormir chez un copain, etc.).
- 4) **La gestion en cas de contact avec un allergène** : comment l’enfant réagit quand il mange un aliment allergène.
- 5) **La communication avec les autres autour de l’AA** : comment l’enfant échange avec les autres autour de son AA.
- 6) **Les traitements et examens médicaux** : comment les traitements (trousse de secours, etc.) et les examens médicaux (tests cutanés, prises de sang, etc.) affectent la vie de tous les jours de l’enfant.

Chaque item est accompagné d’une représentation visuelle du domaine (*figure 2 encadré A*). Sur le cadran analogique (*figure 2 encadré B*), l’angle supérieur blanc avec un émoticône qui sourit représente la situation idéale « être parfaitement heureux(se) dans le domaine ».

À l'opposé, l'angle supérieur rouge foncé avec un émoticône qui est triste correspond à la pire situation possible « *être totalement malheureux(se) dans le domaine* ». Tout d'abord, l'enfant doit placer une première flèche pleine : celle-ci correspond à la situation actuelle (**État**), c'est-à-dire comment il se sent (heureux ou non) actuellement dans le domaine. Sur ce même cadran, l'enfant place une seconde flèche en pointillé : celle-ci indique la situation désirée (**But**), c'est-à-dire l'endroit où il souhaiterait être pour se sentir heureux dans le domaine. Il est important de rappeler à l'enfant qu'il n'est pas possible d'être heureux dans tous les domaines.

Ensuite, l'enfant indique dans le cadre (*figure 2 encadré C*) s'il a l'impression que, ces derniers jours, sa situation s'améliore, donc qu'il se rapproche de la situation idéale (« *ça va de mieux en mieux* ») ou au contraire, que son état se détériore, donc qu'il s'éloigne de la situation idéale (« *ça va de moins en moins bien* »). Celui-ci doit également spécifier la vitesse à laquelle il se rapproche ou s'éloigne de cette situation idéale en utilisant un moyen de transport allant du marcheur, qui représente la lenteur, à l'avion, qui évoque la rapidité. Par ailleurs, il a la possibilité de choisir le panneau stop si pour lui, sa situation est stable (« *il n'y a rien qui change* »).

Pour terminer, l'enfant détermine le degré d'importance (**Rang**) qu'il attribue au domaine de vie évalué à l'aide d'une échelle en cinq points (*figure 2 encadré D*) allant de « essentiel » à « peu important ».

Figure 2. Exemple d'un item de l'ISQV-E (Etienne et al., 2011)

A. Représentation imagée de l'item alimentation : une fourchette, un couteau, une assiette et une cuillère.

B. Mesure de l'État et du But : un cadran circulaire avec des émoticônes de tristesse et de joie. Une flèche pleine indique la situation actuelle (État) et une flèche pointillée indique la situation désirée (But).

C. Mesure du rapprochement ou de l'éloignement et la vitesse : trois colonnes pour l'amélioration, la détérioration et le changement. Les illustrations montrent des moyens de transport (marcheur, vélo, voiturette, avion) et un panneau stop.

D. Mesure du Rang : une échelle à cinq points allant de « Essentiel » à « Peu important ».

Note. A. Représentation imagée de l'item alimentation ; B. Mesure de l'État et du But ; C. Mesure du rapprochement ou de l'éloignement et la vitesse ; D. Mesure du Rang.

Un programme informatique a été développé et permet la correction de l'ISQV-E. Quatre scores principaux sont obtenus, à savoir l'État, le But, le Rang et l'Écart. Toutefois, dans le cadre de cette recherche, l'analyse a été uniquement menée sur le score Écart (Etienne et al., 2011).

- **Le score État** : situé entre 0 et 100. Il représente la distance moyenne entre la situation actuelle et la situation idéale. Plus le score obtenu est élevé, plus la situation actuelle s'éloigne de la situation idéale.
- **Le score But** : situé entre 0 et 100. Il représente la distance moyenne entre la situation désirée et la situation idéale. Plus le score obtenu est élevé, plus la situation désirée s'éloigne de la situation idéale.
- **Le score Rang** : situé entre 2 et 0.15. Il représente l'importance accordée par l'enfant aux 26 domaines de vie évalués. Plus le score obtenu est élevé, plus l'enfant accorde de l'importance au domaine.
- **Le score Écart** : situé entre -100 et 100. C'est le score de QdV, il représente la distance moyenne entre la situation actuelle (État) et la situation désirée (But) pondérée par la vitesse d'amélioration ou de détérioration ainsi que l'importance du domaine pour l'enfant (Rang). Quel que soit le signe, plus le score Écart est élevé, moins bonne est la QdV. Un score négatif est obtenu si la situation actuelle est meilleure que la situation désirée. Par ailleurs, s'il n'y a pas d'écart entre l'État et le But, le score Écart sera nul.

En 2011, Etienne et al. ont établi les normes du questionnaire (*tableau 2*) sur un échantillon de 288 enfants belges et français dont la moyenne d'âge était de 10 ans et 5 mois. Ils ont démontré que le questionnaire présentait de bonnes qualités psychométriques.

Tableau 2. Normes de l'ISQV-E (Etienne et al., 2011)

	Moyenne	Écart-type
Score État	21	10.04
Score But	11.10	7.10
Score Rang	1.48	0.31
Score Écart	2.1	2.04

2.4 Food Allergy Quality of Life Questionnaire Children Form (FAQLQ-CF ; Flokstra-de Blok et al., 2009)

Le Food Allergy Quality of Life Questionnaire Children Form (FAQLQ-CF ; Flokstra-de Blok et al., 2009) est un questionnaire qui évalue la QdV des enfants âgés de 8 à 12 ans avec une AA en abordant les problématiques auxquelles ils doivent faire face au cours de leurs vies quotidiennes. Il est constitué de 24 items, répartis en quatre sous-échelles : l'éviction des allergènes (EA ; 7 items), le risque d'ingestion accidentelle (RIA ; 5 items), l'impact émotionnel (IE ; 6 items) et les restrictions alimentaires (RA ; 6 items) (Wassenberg et al., 2011). L'enfant doit évaluer à quel point son AA le dérange dans sa vie quotidienne sur une échelle de Likert en sept points (1-7), allant de « pas du tout dérangé » à « énormément dérangé » (figure 3). Les scores varient de 4 à 168. Le score de 4 indique que l'AA irrite l'enfant.

Figure 3. Exemple d'un item du FAQLQ-CF (Wassenberg et al., 2011)

Concernant ton allergie alimentaire, à quel point cela t'ennuie-t-il...									
1. De devoir toujours faire attention à ce que tu manges ?									
1	de devoir toujours faire attention à ce que tu manges ?								
2	de pouvoir manger moins de choses que tu aimerais manger ?								
Les moyennes de références utilisées dans cette recherche (tableau 3) proviennent d'une étude réalisée sur un échantillon de 79 enfants hollandais avec une moyenne d'âge de 10 ans et 6 mois (Floskra-de Block et al., 2009)									
3	de ne pas pouvoir acheter certaines choses que tu aimerais manger ?								
4	de devoir lire les étiquettes ?								
5	de devoir refuser de la nourriture quand tu fais des choses avec d'autres ?								
5	de devoir rester manger chez quelqu'un ?								
6	de pouvoir essayer ou goûter moins de produits quand tu ne manges pas à la maison ?								
7	de pouvoir discuter de ce que tu ne peux pas manger quand tu ne manges pas à la maison ?								
Tableau 3. Moyennes de références du FAQLQ-CF (Floskra-de Blok et al., 2009)									
8	de devoir à l'avance discuter de ce que tu ne peux pas manger quand tu ne manges pas à la maison ?								
9	De devoir vérifier toi-même si tu peux manger un produit quand tu ne manges pas à la maison ?								
Éviction des aliments (EIA)									
10	D'hésiter à prendre certains aliments si tu n'es pas certain qu'ils soient sûrs ?								
10	D'hésiter à prendre certains aliments si tu n'es pas certain qu'ils soient sûrs ?								
Impact émotionnel (IE)									
12	De ne rien recevoir quand quelqu'un offre des friandises à l'école ?								
13	Que les ingrédients des aliments changent ?								
13	De ne rien recevoir quand quelqu'un offre des friandises à l'école ?								
14	Que l'étiquetage mentionne : « Peut contenir des traces de... » ?								
Score total		3.96							4.41

Le FAQLQ-CF démontre une bonne validité convergente et une excellente fidélité avec un α de Cronbach de 0.94. De plus, il permet de distinguer les enfants en fonction du nombre d'allergènes alimentaires. Par ailleurs, il ne permet pas de différencier les enfants ayant eu ou non un choc anaphylactique (Flokstra-de Blok et al., 2009). La version française employée dans cette recherche a été traduite et validée en 2011 par Wassenberg et al. sur une population d'enfants suisses francophones âgés de 8 à 12 ans.

2.5 Food Allergy Quality of Life Questionnaire Parent Form (FAQLQ-PF ; DunnGalvin et al., 2008)

Le *Food Allergy Quality of Life Questionnaire Parent Form* (FAQLQ-PF ; DunnGalvin et al., 2008) est un hétéro-questionnaire qui évalue la QdV de l'enfant du point de vue de son parent. Les 30 items qui composent le questionnaire sont répartis en trois sous échelles : l'impact émotionnel (IE ; 13 items), l'anxiété alimentaire (AA ; 8 items) et les limitations sociales et alimentaires (LSA ; 9 items). Sur une échelle de Likert allant de 1 « pas du tout » à 7 « extrêmement beaucoup », le parent doit évaluer à quel point les situations affectent la QdV de son enfant. Les scores varient de 30 à 210. Plus le score est bas, meilleure est la QdV de l'enfant perçue par le parent (DunnGalvin et al., 2008).

DunnGalvin et al. (2008) ont établi les normes du questionnaire (*tableau 4*) à partir d'un échantillon de 124 parents irlandais avec des enfants âgés entre 0 et 12 ans. Ils ont démontré que le FAQLQ-PF possédait une excellente fidélité test-retest et des coefficients de Cronbach entre 0.89 et 0.94, ainsi qu'une excellente validité convergente et discriminante. En effet, ce test permet de différencier les enfants en fonction du nombre de symptômes et du nombre d'allergènes alimentaires.

Tableau 4. Normes du FAQLQ-PF (DunnGalvin et al., 2008)

	Moyenne	Écart-type
Impact émotionnel (IE)	3.9	2.5
Anxiété alimentaire (AA)	4	3.4
Limitations sociales et alimentaires (LA)	4.1	2.6
Score total	4	3.7

En 2011, Wassenberg et al. ont traduit et validé la version française sur un échantillon d'enfants suisses âgés de 8 à 12 ans ; cette version a été utilisée dans le cadre de ce mémoire.

2.6 State-Trait Anxiety Inventory for Children Trait form (STAIC-T ; Spielberger et al., 1973)

Selon Almerigogna (2011), le *State-Trait Anxiety Inventory for Children* (STAIC ; Spielberg et al., 1973) évalue l'anxiété ressentie par les enfants de 9 à 12 ans. Le questionnaire se compose de deux échelles : l'échelle d'anxiété-trait et d'anxiété-état. Elles comprennent respectivement 20 items et peuvent être administrées conjointement ou séparément.

L'échelle d'anxiété-état évalue les réactions anxieuses transitoires qui sont dues à des situations particulières, tandis que l'échelle d'anxiété-trait évalue une prédisposition constante à réagir de façon anxieuse et ne varie pas en fonction de la situation (Turgeon & Chartrand, 2003). Dans le cadre de cette étude, seule l'échelle d'anxiété-trait a été proposée à l'enfant.

Pour chacun des 20 items, l'enfant doit choisir le mot qui décrit le mieux comment il se sent en général sur une échelle de Likert à trois propositions (1-3) : « presque jamais », « parfois », « souvent ». Le score est compris entre 20 et 60. Plus le score est élevé, plus l'anxiété-trait est importante chez l'enfant.

Les normes de la version française (*tableau 5*) ont été établies sur un échantillon de 288 enfants canadien et français dont la moyenne d'âge était de 10 ans et 6 mois (Turgeon & Chartrand, 2003).

Tableau 5. Normes du STAIC-T (Turgeon & Chartrand, 2003)

	Moyenne	Écart-type
Garçons (N=128)	28.21	6.82
Filles (N= 160)	30.37	7.37

Une étude de Turgeon et Chartrand (2003) a évalué les qualités psychométriques de la version française, celle-ci s'avère solide. En effet, les chercheurs ont démontré que la fiabilité test-retest après 6 mois était identique à celle de la version originale. De plus, les coefficients de consistances internes étaient excellents pour les deux échelles avec des valeurs α de Cronbach de 0.88 pour l'anxiété-état et 0.89 pour l'anxiété-trait.

2.7 Children Anxiety Sensitivity Index (CASI ; Silverman et al., 1991)

Le Children Anxiety Sensitivity Index (CASI ; Silverman et al., 1991) permet d'évaluer la SA chez les enfants et adolescents âgés de 6 à 17 ans. Elle est définie comme suit : « *La peur des sensations corporelles liées à l'anxiété qui proviendrait de croyances que ces sensations ont des conséquences somatiques, psychologiques ou sociales néfastes* » (Reiss & McNally, 1985 ; cités par Stassart & Etienne, 2010). Pour chacun des 18 items, l'enfant doit indiquer le degré d'intensité qu'il éprouve à l'égard des symptômes d'anxiété sur une échelle de Likert à trois possibilités : « pas du tout », « un peu », « beaucoup » correspondant à une note de 1, 2 ou 3. Les scores se situent entre 18 et 54. Un score élevé indique que l'enfant a un haut niveau de SA.

Les moyennes de références (*tableau 6*) utilisées proviennent d'une étude de Stassart et Etienne (2014) sur un échantillon de 363 enfants belges « tout venant » âgés de 9 à 13 ans.

Tableau 6. Moyennes de références du CASI (Stassart & Etienne, 2014)

	Garçons (N=95)		Filles (N=105)	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Préoccupations physiques	10.1	2.5	11.7	2.9
Préoccupations liées à l'incapacité mentale	5.4	1.4	5.9	1.6
Préoccupations sociales	5.9	1.6	6.2	1.7
Préoccupations liées à la perte de contrôle	6.6	1.7	7.2	1.6
Score total	27.9	5.2	31.0	5.7

Pour cette recherche, la version française traduite en 2010 par Vanassa et al. et validée par Stassart et Etienne (2014), a été utilisée. Le CASI a montré une bonne validité et une fidélité acceptable avec un α de Cronbach de 0.82. Une structure factorielle hiérarchique a été démontrée comportant un facteur d'ordre supérieur, la SA et quatre facteurs d'ordres inférieurs, les préoccupations physiques, les préoccupations d'incapacité mentale, les préoccupations sociales et les préoccupations de perte de contrôle. Par ailleurs, la fidélité test-retest n'a pas encore été étudiée (Stassart & Etienne, 2014).

2.8 Entretien semi-structuré

Un entretien semi-directif a été mené avec chacun des enfants. Celui-ci avait pour objectif de mettre en avant les répercussions de l'AA sur la vie de l'enfant. L'entretien était scindé en quatre parties, chacune accompagnée d'un support visuel (*annexe 18*).

- 1) **Les représentations cognitives de l'AA :** il était demandé à l'enfant d'inscrire ce qu'il savait à propos de son AA dans un phylactère au-dessus d'un personnage qui est en réflexion. La question posée était la suivante : « *Si tu devais m'expliquer ton AA, qu'est-ce que tu me dirais ?* ». Toutefois, dans la plupart des cas, afin de faciliter les échanges, le chercheur responsable écrivait à la place de l'enfant.
- 2) **Les représentations émotionnelles de l'AA :** l'enfant devait exprimer les émotions qu'il ressentait par rapport à son AA. La question proposée était : « *Quelles émotions te viennent à l'esprit quand tu penses à ton AA ? Pourquoi ressens-tu ces émotions ?* ». Pour aider l'enfant dans ses choix, une planche sur laquelle étaient représentées huit émotions (la joie, la surprise, la timidité, la tristesse, la peur, la colère, le dégoût et la fierté) lui était fournie.
- 3) **Les répercussions de l'AA :** le sujet devait expliquer les impacts de son AA dans sa vie quotidienne. La question était : « *Qu'est-ce que ton AA entraîne de positif, de négatif ou de*

neutre dans ta vie de tous les jours ? ». Afin d'aider l'enfant et apporter un côté ludique à l'entretien, des cartes représentant différents domaines de vie étaient disposées devant l'enfant. Après avoir choisi une carte, il exprimait selon lui, la valence de l'élément rapporté en utilisant un tableau scindé en trois colonnes.

- 4) **L'aspiration** : à la fin de l'entretien, une dernière question était posée à l'enfant : « *Si tu avais une baguette magique et que tu pouvais l'utiliser, que ferais-tu avec ?* ».

3. Méthode d'analyse des données qualitatives

La méthode d'analyse qualitative utilisée dans ce mémoire se réfère à une analyse de contenu thématique (ACT) (Paillé & Mucchielli, 2021).

Dans un premier temps, chaque entretien a été retranscrit mot à mot à l'aide des enregistrements audios. De plus, avant de débiter le travail d'analyse, l'objet de l'étude a été redéfini : il fait référence aux répercussions de l'AA sur la vie d'un enfant. Afin d'obtenir une analyse précise et détaillée des données, une démarche de thématisation continue a été utilisée : elle consiste à identifier et noter les thèmes au cours de la lecture du corpus tout en construisant en parallèle l'arbre thématique (Paillé & Mucchielli, 2021).

Dans un deuxième temps, le chercheur a relu les retranscriptions d'entretien sur papier afin de se familiariser au document tout en ayant en tête la problématique étudiée. Après plusieurs lectures, l'analyste a commencé à repérer et synthétiser petit à petit les thèmes saillants de faible inférence se dégageant du corpus et les a notés dans la marge du document. Un thème est : « *Un ensemble de mots permettant de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant, tout en fournissant des indications sur la teneur des propos* » (Paillé & Mucchielli, 2021, p.280). La thématisation a été réalisée page par page de façon progressive et linéaire, comme le recommandent Paillé et Mucchielli (2021), en utilisant une méthode ascendante qui part des thèmes pour arriver aux rubriques. En outre, les thèmes relevés dans le corpus ont été consignés au moyen d'un relevé de thèmes ventilés par colonnes avec les extraits de verbatims. Cette forme de relevé a permis au chercheur de faire des liens entre les thèmes tout en essayant d'identifier les possibles récurrences, oppositions, divergences et complémentarités entre ceux-ci (Paillé & Mucchielli, 2021).

L'arbre thématique s'est construit progressivement au cours de l'analyse et plusieurs révisions ont été réalisées avant d'aboutir à la version finale. Cette arborescence correspond à une représentation synthétique et structurée de l'ensemble des données recueillies (Paillé & Mucchielli, 2021).

RÉSULTATS

1. Analyse de la validité des items spécifiques à l'AA de l'ISQV-E (Hypothèse 1)

1.1 Comparaison de l'échelle de qualité de vie modulaire (ISQV-E) et spécifique (FAQLQ-CF) (Hypothèse 1a)

Comme énoncé précédemment, afin d'évaluer la QdV des enfants, ceux-ci ont été amenés à compléter deux échelles : l'ISQV-E et la FAQLQ-CF (*tableaux 8, 9 et 10*). Un des objectifs de cette recherche est de déterminer la pertinence du module spécifique à l'allergie dans l'ISQV-E. Pour ce faire, les deux scores de QdV globaux vont être comparés et certaines sous-échelles du FAQLQ-CF vont être comparées à un ou plusieurs items des modules de l'ISQV-E. Toutefois, la sous-échelle « Risque d'ingestion accidentelle » du FAQLQ-CF ainsi que trois items du module spécifique ne seront pas traités, car ils ne détiennent aucune correspondance.

À l'ISQV-E, une mauvaise QdV globale est obtenue par F01, F03, F04, F06, F07, F08 et F09. En revanche, F02 et F05 présentent respectivement une QdV moyenne et bonne. Concernant le FAQLQ-CF, tous les enfants ont un score dans la moyenne, hormis F04 pour qui la QdV est mauvaise.

Tableau 7. Appariements entre les sous-échelles et items du FAQLQ-CF et de l'ISQV-E

FAQLQ-CF	ISQV-E Générique	ISQV-E Spécifique
Impact émotionnel	Tolérance à la frustration	Fonctionnement émotionnel
Restrictions alimentaires	Alimentation	RA : limitations
Éviction des allergènes		RA : vérifications

Dans cette partie, les scores à certains items de l'ISQV-E sont comparés avec trois sous-échelles du FAQLQ-CF selon les correspondances établies (*tableau 7*).

Pour F01 et F02, le FAQLQ-CF met en évidence une QdV moyenne pour chacune des sous-échelles. Une QdV moyenne est également démontrée pour certains items des deux modules de l'ISQV-E ; pour les autres, la QdV obtenue est bonne. En ce qui concerne F03, F05, F06, F07, F08 et F09, au FAQLQ-CF, la QdV pour les trois sous-échelles est moyenne alors que pour les items de l'ISQV-E, les enfants obtiennent dans la plupart des cas une mauvaise QdV. Par contre, F04 est le seul participant pour lequel il y a quasiment une concordance entre les résultats des deux questionnaires, à savoir une moindre QdV.

Pour conclure, le questionnaire spécifique évalue dans la majorité des cas la QdV comme moyenne. En revanche, la QdV globale et celle relative aux items des deux modules selon l'ISQV-E est bonne ou mauvaise. Il y a donc des divergences entre les scores obtenus par les enfants aux deux échelles.

Tableau 8. Scores Écart obtenus par F01, F02, F03 et F04 aux 26 items de l'ISQV-E

Item	Score Écart				Norme	
	F01	F02	F03	F04	Moyenne	Écart-type
Item 1 : le sommeil	2.09	8.81	4.97	14.55	3.48	5.95
Item 2 : l'alimentation	1.87	0	49.29	1.43	1.70	3.85
Item 3 : la douleur physique	6.70	1.63	6.10	0	3.10	6.77
Item 4 : la santé	5.53	3.34	13.39	13.78	3.16	8.07
Item 5 : les vêtements	1.13	0	0.69	0	0.60	2.36
Item 6 : l'apparence physique	8.10	0.85	0.85	1.27	3.06	7.87
Item 7 : la chambre	39.01	7.19	0.80	1.44	0.95	3.74
Item 8 : les relations avec mes grands-parents	0	0	0	0	1.21	4.30
Item 9 : les relations avec ma maman	0	0	1.38	7	0.55	2.63
Item 10 : les relations avec mon papa	0	0	1.34	5	1.67	5.35
Item 11 : les relations avec mes frères et sœurs	1.75	2.10	0.85	17.72	3.30	6.32
Item 12 : les contacts avec mes amis	3.11	1.16	0.69	10.67	1.75	5.66
Item 13 : comment mes amis parlent de moi	0	0	1.16	4.30	1.93	3.91
Item 14 : l'école	39.30	3.08	0.94	20.99	2.22	5.40
Item 15 : les résultats scolaires	1.76	14.54	0.80	0	3.05	7.87
Item 16 : les activités sportives	0.63	0	0.94	0	1.20	4
Item 17 : les activités extrascolaires non sportives	0	0.90	0.42	12.70	1.58	4.59
Item 18 : l'autonomie	1.14	0.54	0	0	1.35	3.16
Item 19 : l'obéissance à une autorité	1.82	1.29	0	0	1.73	3.50
Item 20 : la tolérance à la frustration	1.35	0.54	1.50	3.97	2.96	7.06
Item 21 : le fonctionnement émotionnel	1.09	0.47	30.09	92.68	2.03	2.15
Item 22 : RA vérifications	0	0.48	0	31.06	2.03	2.15
Item 23 : RA limitations et impacts sur la vie sociale	1.80	2.02	3.68	23.96	2.03	2.15
Item 24 : la gestion en cas de contact	3.34	2.97	6.47	21.28	2.03	2.15
Item 25 : parler de ma maladie	0	1.16	3.68	12.83	2.03	2.15
Item 26 : les traitements et examens médicaux	14.41	6.07	6.07	23.09	2.03	2.15
Écart global	5.23	2.27	5.23	12.30	2.03	2.15

Note. Les scores en vert correspondent à une bonne QdV ; les scores en jaune correspondent à une QdV moyenne ; les scores en rouge correspondent à une mauvaise QdV.

Tableau 9. Scores Écart obtenus par F05, F06, F07, F08 et F09 aux 26 items de l'ISQV-E

Items	Score Écart					Normes	
	F05	F06	F07	F08	F09	Moyenne	Écart-type
Item 1 : le sommeil	0.81	0	9.64	9.64	19.81	3.48	5.95
Item 2 : l'alimentation	3.97	4.95	7.92	2.81	3.06	1.70	3.85
Item 3 : la douleur physique	0.86	2.87	10.60	2.23	0.86	3.10	6.77
Item 4 : la santé	2.08	6.78	6.09	2.49	6.42	3.16	8.07
Item 5 : les vêtements	0	0	36.29	0.48	0	0.60	2.36
Item 6 : l'apparence physique	0	0	7.11	0.76	4.62	3.06	7.87
Item 7 : la chambre	0	-0.33	0.50	1.64	0.82	0.95	3.74
Item 8 : les relations avec mes grands-parents	0	4.56	0	1.62	3.07	1.21	4.30
Item 9 : les relations avec ma maman	-1.18	-0.44	14.72	4.77	9.96	0.55	2.63
Item 10 : les relations avec mon papa	0	/	0	3.34	1.14	1.67	5.35
Item 11 : les relations avec mes frères et sœurs	0	/	1.57	2.45	4.25	3.30	6.32
Item 12 : les contacts avec mes amis	0	0	2.92	8.86	4.25	1.75	5.66
Item 13 : comment mes amis parlent de moi	/	0	8.04	1.35	1.49	1.93	3.91
Item 14 : l'école	0	17.97	0	0.70	0	2.22	5.40
Item 15 : les résultats scolaires	0	0	16.17	0.57	0.53	3.05	7.87
Item 16 : les activités sportives	0	0	0	1.62	10.66	1.20	4
Item 17 : les activités extrascolaires non sportives	0	0	0	1.41	0.87	1.58	4.59
Item 18 : l'autonomie	0	0	5.84	3.71	3.26	1.35	3.16
Item 19 : l'obéissance à une autorité	0	0	7.92	1.50	1.19	1.73	3.50
Item 20 : la tolérance à la frustration	0	1.29	19	1.23	5.95	2.96	7.06
Item 21 : le fonctionnement émotionnel	0	4.29	18.50	21.25	7.48	2.03	2.15
Item 22 : RA vérifications	0	25.21	6.43	2.28	7.56	2.03	2.15
Item 23 : RA limitations et impacts sur la vie sociale	3.21	5.38	27.08	4.05	5.37	2.03	2.15
Item 24 : la gestion en cas de contact	0	7.23	4.95	1.62	2.08	2.03	2.15
Item 25 : parler de ma maladie	0	0	1.50	3.65	0.75	2.03	2.15
Item 26 : les traitements et examens médicaux	0	0	/	1.44	6.56	2.03	2.15
Écart global	0.39	3.32	8.51	3.36	4.31	2.03	2.15

Note. Les scores en vert correspondent à une bonne QdV ; les scores en jaune correspondent à une QdV moyenne ; les scores en rouge correspondent à une mauvaise QdV.

Tableau 10. Scores moyens obtenus par chacun des enfants au FAQLQ-CF

	Score moyen									Norme	
	F01	F02	F03	F04	F05	F06	F07	F08	F09	Moyenne	Écart-type
FAQLQ-CF	3.29	3.29	3.04	5.91	3.45	4	3.70	4.75	4.5	3.96	1.41
Éviction des allergènes	3.14	3.28	3.14	4.85	3.14	3.14	2.57	4.71	4	3.62	1.56
Risque d'ingestion accidentelle	2.8	3.6	1	5.8	3.4	3.6	3.8	5.6	3	4.18	1.73
Impact émotionnel	4.16	2.83	4.16	6.16	4.33	5.16	3.83	4.33	5.66	4	1.70
Restrictions alimentaires	3	3.5	3.5	7	3	4.16	4.83	4.5	5.16	4.21	1.56

Tableau 11. Scores moyens obtenus par chacun des parents au FAQLQ-PF

	Score moyen									Norme	
	M01	M02	M03	M04	M05	M06	M07	M08	M09	Moyenne	Écart-type
FAQLQ-CF	3	3.1	4.4	3.26	2.73	3.86	2.9	2.2	3.36	4	3.7
Impact émotionnel	3.07	2.84	4.76	3.46	2.76	3.07	2.76	2.30	3.46	3.9	2.5
Anxiété alimentaire	4.62	4.25	3.87	4.12	3.37	4.25	3.37	1.87	2.76	4	3.4
Limitations sociales et alimentaires	1.44	2.44	4.33	2.22	2.11	4.66	2.66	2.33	3.77	4.1	2.6

Tableau 12. Scores bruts obtenus par chacun des enfants aux CASI et STAIC-T

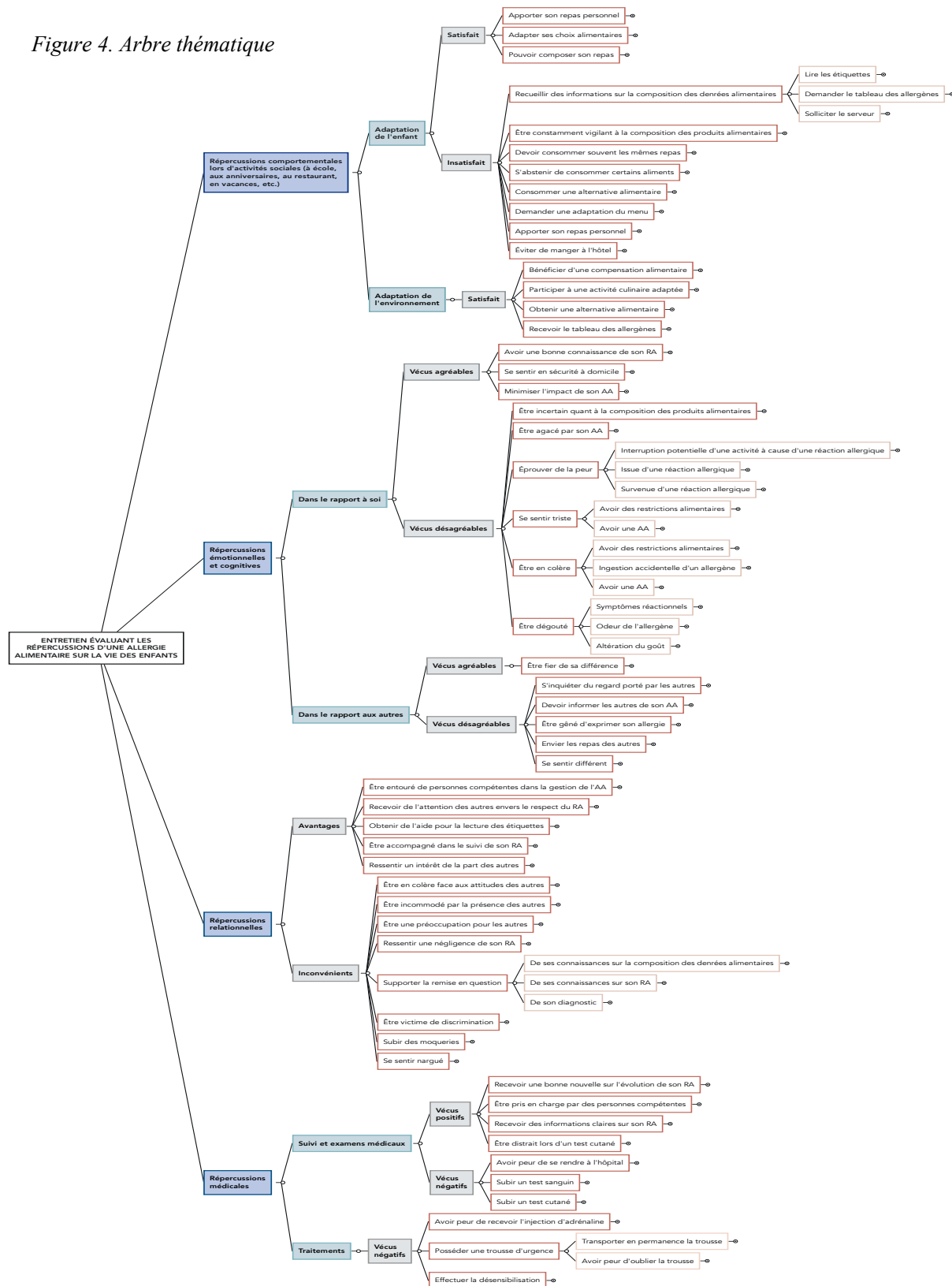
	Score brut									Norme			
										Garçon		Fille	
	F01	F02	F03	F04	F05	F06	F07	F08	F09	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
CASI	33	21	29	29	35	30	33	41	32	27.9	5.2	31	5.7
Préoccupations physiques	16	8	11	13	15	9	12	18	15	10.1	2.5	11.7	2.9
Préoccupations liées à l'incapacité mentale	5	4	5	4	7	6	7	9	5	5.4	1.4	5.9	1.6
Préoccupations sociales	4	3	9	5	6	8	6	8	5	5.9	1.6	6.2	1.7
Préoccupations liées à la perte de contrôle	8	6	4	7	7	7	8	6	7	6.6	1.7	7.2	1.6
STAIC-T	40	26	36	27	33	32	42	44	36	28.21	6.82	30.37	7.37

Note. Les scores dans la moyenne sont en jaune ; les scores inférieurs à la moyenne de plus d'un écart-type sont en vert ; les scores supérieurs à la moyenne de plus d'un écart-type sont en rouge ; les scores supérieurs à la moyenne de plus de deux écarts-types sont en mauve.

1.2 Description de l'arbre thématique (Hypothèse 1b)

Dans le cadre de ce mémoire, un arbre thématique (figure 4) a été élaboré selon une analyse de contenu thématique (ATC). En lien avec un des objectifs de la recherche, cette cartographie thématique est basée sur l'évaluation des répercussions d'une AA sur la vie quotidienne des enfants. Par ailleurs, deux parties de l'entretien semi-structuré concernant les cognitions que l'enfant a de son AA ainsi que les changements souhaités dans sa vie ne seront pas repris dans l'arborescence, mais partiellement décrits dans les analyses individuelles.

Figure 4. Arbre thématique



Premièrement, l'arbre thématique est scindé en rubriques : celles-ci se distinguent par leur couleur bleu foncé. Ensuite, ces rubriques sont subdivisées en différents chapitres marqués en bleu clair, pour arriver aux thèmes représentés par un encadrement rouge et aux sous-thèmes en rose. Les thèmes et sous-thèmes sont classés en fonction de la valence ou l'état de satisfaction accordé par l'enfant. Enfin, chaque thème ou sous-thème est illustré par un ou plusieurs verbatims représentant le sujet abordé. L'arbre thématique complet accompagné des verbatims se trouve en annexe (*annexe 17*).

Pour la rubrique **« répercussions comportementales lors d'activités sociales »** dans le chapitre :

- ***Adaptation de l'enfant***, les thèmes et sous-thèmes abordés sont : apporter son repas personnel, adapter ses choix alimentaires, pouvoir composer son repas, recueillir des informations sur la composition des denrées alimentaires (lire les étiquettes, demander le tableau des allergènes ou solliciter le serveur), être constamment vigilant à la composition des produits alimentaires, devoir consommer souvent les mêmes repas, s'abstenir de consommer certains aliments, consommer une alternative alimentaire, demander une adaptation du menu, apporter son repas personnel et éviter de manger à l'hôtel.
- ***Adaptation de l'environnement pour l'enfant***, les thèmes sont : bénéficier d'une compensation alimentaire, participer à une activité culinaire adaptée, obtenir une alternative alimentaire et recevoir le tableau des allergènes.

Pour la rubrique **« répercussions émotionnelles et cognitives »** dans le chapitre :

- ***Dans le rapport à soi***, les thèmes et sous-thèmes retrouvés sont : avoir une bonne connaissance de son RA, se sentir en sécurité à domicile, minimiser l'impact de son AA, être incertain quant à la composition des produits alimentaires, être agacé par son AA, éprouver de la peur (face à l'interruption potentielle d'une activité, la survenue ou l'issue d'une réaction allergique), se sentir triste (d'avoir une AA ou des restrictions alimentaires), être en colère (d'avoir une AA, des restrictions alimentaires ou suite à l'ingestion accidentelle d'un allergène), être dégoûté (par les symptômes réactionnels, l'odeur de l'allergène ou d'avoir une altération du goût).
- ***Dans le rapport aux autres***, les thèmes sont : être fier de sa différence, s'inquiéter du regard porté par les autres, devoir informer les autres de son AA, être gêné d'exprimer son allergie, envier les repas des autres et se sentir différent.

Pour la rubrique **répercussions relationnelles**, les différents thèmes et sous-thèmes développés sont : être entouré de personnes compétentes dans la gestion de l'AA, recevoir de l'attention des autres envers le respect de son RA, obtenir de l'aide pour la lecture des étiquettes, être

accompagné dans le suivi de son RA, ressentir un intérêt de la part des autres, être en colère face aux attitudes des autres, être incommodé par la présence des autres, être une préoccupation pour les autres, ressentir une négligence de son RA, être victime de discrimination, subir des moqueries, se sentir nargué et supporter la remise en question (de son diagnostic, de ses connaissances sur son RA ou sur la composition des denrées alimentaires).

Pour la rubrique **répercussions médicales** dans le chapitre :

- ***Suivi et examens médicaux***, les thèmes repris sont : recevoir une bonne nouvelle concernant l'évolution de son RA, être pris en charge par des personnes compétentes, recevoir des informations claires sur son RA, être distrait lors d'un test cutané, avoir peur de se rendre à l'hôpital et subir un test sanguin ou cutané.
- ***Traitements***, les thèmes et sous-thèmes retrouvés sont : avoir peur de recevoir l'injection d'adrénaline, effectuer la désensibilisation et posséder une trousse d'urgence (le transport ou avoir peur de l'oublier).

2. Analyses individuelles

2.1 Le cas de F01

2.1.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F01 est âgé de 9 ans, son diagnostic a été posé à l'âge de 2 ans et demi. Pour lui, il a une bonne connaissance de l'aliment auquel il est allergique à savoir l'arachide et une très bonne connaissance des manifestations de son AA. Jusqu'à l'âge de 4 ans, il était allergique à l'œuf. F01 n'a presque jamais de réactions néanmoins, à 5 ans, il a eu une réaction sévère. Cet enfant est en désensibilisation depuis 3 ans, ce qui l'amène à se rendre régulièrement chez son allergologue. Il possède un stylo auto-injecteur qui n'a jamais dû être utilisé. Par ailleurs, il rapporte qu'il saurait bien s'en servir grâce aux séances d'ETP auxquels il a participé avec sa maman. Concernant l'attitude des autres, il ne subit jamais de moquerie, ils ne le questionnent jamais sur son AA mais veillent parfois au respect de son régime. F01 a actuellement un suivi psychologique pour des troubles du sommeil et de l'anxiété lors des tests de provocation par voie orale (TPO).

2.1.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

Pour l'ISQV-E, F01 a une mauvaise QdV globale. Plus spécifiquement, au niveau du module générique, il obtient une mauvaise QdV pour la douleur, la santé, l'apparence physique, les contacts avec ses amis et l'école. Cependant, il obtient une QdV moyenne en ce qui concerne le sommeil, l'alimentation, les relations avec sa fratrie, les activités sportives, la tolérance à la frustration et l'autonomie. Enfin, il a une bonne QdV pour les relations avec ses parents, comment

ses amis parlent de lui et les activités non sportives. Quant aux items du module spécifique, F01 présente une mauvaise QdV en ce qui concerne la gestion en cas de contact, les traitements et examens médicaux ». Par ailleurs, il présente une QdV moyenne pour les limitations liées au RA et une bonne QdV pour le fonctionnement émotionnel, les vérifications liées au RA et la communication à propos de son AA.

2.1.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

Au questionnaire STAIC-T, F01 obtient un score supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type. Par contre, pour ce qui est de la SA, F01 présente un score global dans la moyenne, mais il est presque à plus d'un écart-type de la moyenne. Plus spécifiquement, en ce qui concerne les sous-dimensions, il obtient un score supérieur à la moyenne de plus de deux écarts-types pour les préoccupations physiques. Néanmoins, pour les préoccupations sociales, son score est inférieur à la moyenne de plus d'un écart-type. Enfin, les scores des deux autres sous-dimensions se trouvent dans la moyenne.

2.1.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

Au sujet de l'impact de son allergie, F01 est ambivalent dans ses propos. D'une part, il exprime être agacé par son AA et il a peur de ce qu'il pourrait lui arriver si une réaction se déclare. D'autre part, il minimise les répercussions de celle-ci dans sa vie quotidienne.

Pour lui, les restrictions alimentaires sont contraignantes : il ne peut pas manger des aliments spécifiques qu'il aimerait pourtant consommer et il ignore le goût de certains aliments. D'ailleurs, il souhaiterait ne plus être allergique.

Pour F01, le fait de ne pas connaître la composition exacte des produits alimentaires est vécu comme une contrainte. Cela se remarque notamment lorsqu'il se rend au restaurant, à l'hôtel ou lorsqu'il participe à un anniversaire.

Une attitude bienveillante de la part de ses pairs est relevée par l'enfant : il met en évidence que ceux-ci se montrent attentifs au respect de son RA.

Par ailleurs, dans son discours, il se montre agacé et redoute de devoir effectuer les tests sanguins prévus dans le cadre de sa désensibilisation. De plus, il craint d'oublier sa trousse d'urgence dans un contexte où elle serait nécessaire.

Dans certaines situations, notamment en vacances, F01 et sa famille vont s'adapter. Par exemple, ils ne mangent pas à l'hôtel, mais préfèrent se rendre dans des restaurants.

2.1.5 Résumé du cas de F01

La QdV globale de F01 à l'ISQV-E est mauvaise. Tout d'abord, bien qu'il ait reçu son diagnostic il y a plus de 6 ans et demi, F01 ne semble pas s'être adapté à son AA et peu de

stratégies sont mises en place par celui-ci pour y faire face. Il faut également prendre en compte que F01 est en traitement depuis longtemps, 3 ans. D'ailleurs, dans son discours, il a abordé les désagréments inhérents à son traitement par ITO : il redoute les TPO et est gêné par le transport de sa trousse d'urgence. Outre cela, il bénéficie d'un suivi psychologique pour son AA. De plus, malgré qu'il soit allergique à un seul allergène, l'arachide est présente dans de multiples aliments et peut provoquer des réactions sévères. D'ailleurs, il a déjà eu une réaction anaphylactique à l'âge de 5 ans. Il y a quelques années, F01 a suivi des séances ETP. Toutefois, malgré qu'il exprime connaître le fonctionnement du stylo, il semble ne pas se sentir compétent dans la gestion de la situation lors d'un contact avec un allergène. On retrouve aux STAIC-T et CASI des scores d'anxiété et de SA élevés, il se pourrait que F01 confonde les symptômes d'anxiété avec ceux d'une réaction allergique. Enfin, il faut noter que les scores et le discours de F01 ont pu être influencé par la période d'instance de divorce que traverse la famille.

2.2 Le cas de F02

2.2.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F02 est âgée de 12 ans, son diagnostic a été posé à l'âge de 3 ans. D'après elle, elle a une très bonne connaissance des aliments auxquels elle est allergique, à savoir l'arachide et les fruits à coque et une très bonne connaissance des manifestations de son allergie. F02 exprime qu'elle n'a presque jamais de réaction, mais à l'âge de 3 ans elle a eu une réaction sévère. Elle ne possède pas de stylo injecteur et n'a plus de suivi médical depuis quelques années. En outre, F02 est également allergique aux acariens et aux pollens. Les autres veillent souvent au respect de son RA, ils lui posent parfois des questions, mais elle n'a jamais reçu de moquerie.

2.2.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

À l'ISQV-E, F02 a une QdV globale moyenne. Plus spécifiquement, pour les items du module générique, elle obtient une mauvaise QdV pour le sommeil et l'école. Néanmoins, elle obtient une QdV moyenne pour la douleur, la santé, les contacts avec ses amis, les relations avec sa fratrie, les activités non sportives et l'autonomie. Concernant les items de l'alimentation, l'apparence physique, les relations avec ses parents et ses grands-parents, comment ses amis parlent d'elle, les activités sportives et la tolérance à la frustration, la QdV de F02 est bonne. Quant aux items du module spécifique, elle présente une mauvaise QdV en ce qui concerne la gestion en cas de contact, les traitements et examens médicaux et une QdV moyenne pour les limitations liées à son RA. Pour les trois autres items, la QdV obtenue par l'enfant est bonne.

2.2.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

À l'échelle qui évalue l'anxiété, F02 obtient un score dans la norme. Pour ce qui est de la SA, F02 présente un score global inférieur à la moyenne de plus d'un écart-type. Plus spécifiquement, au niveau des sous-dimensions, elle obtient également des scores inférieurs à la moyenne de plus d'un écart-type pour les préoccupations physiques, sociales et liées à l'incapacité mentale. Pour les préoccupations liées à la perte de contrôle, le score se trouve dans la moyenne.

2.2.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

F02 est ambivalente dans le vécu de son AA. D'une part, elle est fière d'avoir une AA car cette affection la rend différente des autres. D'autre part, elle souhaiterait pouvoir consommer les aliments auxquels elle est allergique et elle redoute d'avoir une réaction allergique après avoir ingéré accidentellement un allergène alimentaire.

Les amis de F02 ont des attitudes bienveillantes envers elle. Par exemple, lorsqu'elle participe à un anniversaire, la plupart d'entre eux veillent à prévoir un repas adapté sans allergène. Néanmoins, elle relate un manque de confiance de la part de ses professeurs. Lors d'un voyage scolaire, ils ont remis en doute ses connaissances sur son RA en la privant de certains aliments auxquels elle n'est pourtant pas allergique.

En vacances, elle explique que dans certains hôtels les repas sont proposés sous forme de buffet et la composition des plats n'est pas toujours précisée. Elle qualifie ce manque d'information comme contraignant. De plus, lorsqu'elle se rend au restaurant, elle doit souvent demander des informations sur la composition des plats. Alors, parfois, elle apporte son repas personnel.

2.2.5 Résumé du cas de F02

La QdV globale à l'ISQV-E de F02 est dans la moyenne. Ce score reflète son état émotionnel face à son allergie et peut également être en lien avec son score d'anxiété et de SA. En effet, pour elle, c'est une fierté d'être allergique, ce qui la rend différente des autres. De plus, l'ancienneté de son diagnostic laisserait supposer qu'elle s'est adaptée à son AA en mettant en place diverses stratégies. Pourtant, F02 présente un AA aux fruits à coque et aux arachides qui sont des allergènes contenus dans divers aliments. Au regard des items spécifiques, F02 obtient une mauvaise QdV pour les items « Traitements et examens médicaux » et « Gestion en cas de contact ». Cela pourrait peut-être s'expliquer par le fait que depuis quelques années, elle n'a plus de suivi pour son allergie et de contact avec le milieu médical. De plus, elle ne possède pas de stylo auto-injecteur malgré qu'elle ait déjà eu une réaction anaphylactique. Enfin, il faut souligner qu'elle semble bénéficier d'une attention particulière de sa famille et de ses amis qui s'impliquent dans la gestion de son AA ce qui peut améliorer sa QdV.

2.3 Analyse du cas de F03

2.3.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F03 est âgé de 8 ans, son diagnostic a été posé à l'âge de 6 mois. Il a une très bonne connaissance de l'aliment auquel il est allergique, à savoir l'œuf, et a une très bonne connaissance des manifestations de son allergie. F03 a acquis une tolérance pour le bœuf, le poulet, les protéines de lait de vache et le soja. Actuellement, il est en désensibilisation pour la deuxième fois pour l'œuf, mais ne se rend plus chez son allergologue depuis quelque temps. Il exprime qu'il n'a presque jamais de réactions ; néanmoins à 5 ans, il a eu une réaction de grade 2 lors de la réintroduction. Il possède un stylo auto-injecteur qui n'a jamais été utilisé, mais pour lui, il sait un peu s'en servir. Concernant l'attitude de ses amis, ils veillent souvent au respect de son régime, on ne lui pose jamais de question et il ne subit jamais de moquerie au sujet de son AA.

2.3.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

F03 a une mauvaise QdV globale à l'ISQV-E. Plus spécifiquement, au niveau des items du module générique, il obtient une mauvaise QdV pour l'alimentation, la douleur, la santé et les relations avec sa maman. Toutefois, il obtient une QdV moyenne en ce qui concerne le sommeil, les relations avec son papa, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent de lui, l'école, les activités sportives, non sportives et la tolérance à la frustration. Enfin, il présente une bonne QdV pour l'apparence physique, les relations avec sa sœur et l'autonomie. À chacun des items du module spécifique, F03 a une mauvaise QdV sauf pour l'item concernant les vérifications liées à son RA où sa QdV est bonne.

2.3.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

Au questionnaire STAIC-T, F03 a un score légèrement supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type. En revanche, il obtient un score global qui se situe dans la moyenne pour la SA. Plus spécifiquement, aux sous-dimensions, il présente un score supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type pour les préoccupations sociales et un score inférieur à la moyenne de plus d'un écart-type pour les préoccupations liées à la perte de contrôle. Pour les deux autres sous-dimensions, les scores sont dans la norme.

2.3.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

À travers ses paroles, F03 semble être affecté négativement par sa maladie ; d'ailleurs, il souhaiterait ne plus avoir d'allergie. Il exprime différents affects négatifs tels que l'ennui, la tristesse et un sentiment de différence. De plus, il doit constamment être vigilant à la composition des denrées alimentaires afin d'être sûr qu'elles ne contiennent pas de l'œuf.

À l'école, il dénonce le comportement problématique de certains professeurs qui mettent en doute son diagnostic. Néanmoins, il témoigne que sa famille ainsi que ses amis veillent au respect de son RA. Mais pour lui, c'est astreignant de devoir informer les autres de son AA.

Des adaptations de la part de F03 sont mises en place dans différents milieux. Premièrement, au restaurant, il demande pour obtenir le tableau des allergènes. Deuxièmement, lorsqu'il se rend dans un établissement qu'il fréquente habituellement, il choisit souvent le même plat. Troisièmement, à l'école, lorsqu'un goûter est organisé, il prévoit un repas dont il connaît la composition. Lorsqu'il réalise des activités culinaires en classe, les recettes sont adaptées en fonction de son RA. Il mentionne cet ajustement de la part de son institutrice comme positif.

2.3.1 Résumé du cas de F03

La QdV globale de F03 à l'ISQV-E est mauvaise tout comme la majorité des scores aux items spécifiques. Les faibles scores sont appuyés par son discours : F03 est triste d'avoir un AA, d'ailleurs au début de l'entretien il a fondu en larme et les échanges sur certains sujets étaient compliqués au vu de l'impact émotionnel que peut avoir l'AA sur F03. Le niveau élevé d'anxiété de F03 pourrait être lié à la reprise de son traitement par ITO et à la peur d'une réaction lors de l'ingestion des doses quotidiennes. D'ailleurs, lors de son premier traitement, F03 a eu une réaction anaphylactique de stade 2 qui a dû être gérée par sa maman. Bien qu'il n'ait plus qu'une allergie à l'œuf, cet aliment se retrouve dans beaucoup de denrées alimentaires. Toutefois, il ne semble pas être impacté par les vérifications liées à son RA au vu du score de QdV qu'il a obtenu à l'ISQV-E. Ce score peut être expliqué par l'implication de sa maman dans la gestion de son AA. F03 n'a plus de suivi médical pour son AA, cela peut également influencer négativement sur sa QdV et sa capacité à gérer une réaction avec le stylo auto-injecteur. Enfin, il est important de préciser que la famille de F03 a été impactée par les inondations de juillet 2020, cet événement a pu influencer les réponses données par F03 à certains items comme « La chambre » et donc avoir un impact sur le mauvais score de QdV.

2.4 Le cas de F04

2.4.1 Analyse du questionnaire sociodémographique et relatif à l'AA de F04

F04 est âgé de 12 ans, son diagnostic a été posé à l'âge d'un an et demi. Il a une excellente connaissance des manifestations de son allergie et de l'aliment auquel il est allergique, à savoir la noisette. Il exprime qu'il n'a presque jamais de réactions ; néanmoins, à l'âge de 8 ans, il a eu une réaction sévère lors de laquelle sa maman a dû procéder à l'injection d'adrénaline. D'ailleurs, F04 témoigne qu'il sait un peu utiliser le stylo auto-injecteur. Depuis quelques années cet enfant n'a plus de suivi médical pour son allergie. Outre son AA, F04 est également allergique au venin

d'abeille, au pollen de bouleau, aux acariens et aux phanères des chiens. Concernant l'attitude de ses pairs, bien qu'ils veillent très souvent au respect de son RA, ils se moquent et lui posent souvent des questions sur sa maladie.

2.4.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

Pour l'ISQV-E, F04 a une mauvaise QdV globale. Plus spécifiquement, en ce qui concerne les items du module générique, il obtient une mauvaise QdV pour le sommeil, la santé, les relations avec sa maman, son papa, sa sœur, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent de lui, l'école, les activités non sportives et la tolérance à la frustration. Par ailleurs, il obtient une QdV moyenne pour l'alimentation et l'apparence physique ainsi qu'une bonne QdV pour la douleur, les activités sportives et l'autonomie. Quant aux items du module spécifique, F04 présente une mauvaise QdV pour chacun des six items.

2.4.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

F04 obtient des scores d'anxiété et de SA dans la moyenne. De plus, tous les scores des sous-dimensions du CASI se trouvent dans la moyenne, à l'exception des préoccupations physiques où le score est supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type.

2.4.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

Dans son discours, F04 laisse sous-entendre que c'est difficile pour lui d'accepter qu'il ne puisse pas manger certains aliments que les autres peuvent manger, notamment aux anniversaires où il doit parfois se contenter d'une alternative alimentaire qui ne le satisfait pas toujours.

Il souligne que son RA l'oblige à être constamment vigilant à la composition des denrées alimentaires : il doit lire les étiquettes des produits, il doit recueillir des informations sur la composition des plats au restaurant. Ces adaptations sont contraignantes pour lui.

D'une part, il mentionne l'intérêt porté à son RA par ses amis. D'autre part, certaines personnes ont des comportements malveillants vis-à-vis de lui. En effet, il relate être victime de moquerie à l'école. De plus, de façon non intentionnelle, certains amis mangent des aliments contenant des noisettes près de lui et disent qu'ils sont bons : ces comportements embêtent F04. Outre cela, il rapporte de la négligence envers son AA de la part de certains restaurateurs. Toutefois, il apprécie quand ceux-ci lui apportent spontanément le tableau des allergènes.

Enfin, il a peur de recevoir une seconde fois l'injection d'épinéphrine en cas d'ingestion accidentelle. C'est notamment une des raisons pour laquelle il souhaiterait ne plus avoir d'allergie.

2.4.1 Résumé du cas de F04

À l'ISQV-E, F04 obtient un mauvais score de QdV. Dans son discours, il exprime sa frustration et sa tristesse d'avoir un RA spécifique, de devoir être vigilant à la composition des aliments et il redoute de recevoir pour la deuxième fois le traitement d'urgence en cas de réaction. Malgré ces éléments, F04 a des scores d'anxiété et de SA dans la moyenne. Toutefois, la sous-dimension du CASI qui évalue les préoccupations physiques est élevée, il est davantage préoccupé par son physique que les autres enfants. En outre, lors de l'entretien, il relate être victime de moqueries, ce qui a pu avoir un impact sur sa QdV. Néanmoins, il exprime que les autres veillent souvent au respect de son RA et que sa famille est présente dans la gestion de son AA. Les mauvais scores de QdV pourraient être dû à son manque de compétence dans l'utilisation du stylo injecteur et l'absence d'un suivi médical. Celui-ci n'est donc pas informé sur l'évolution de sa maladie. Finalement, F04 présente d'autres allergies, ces comorbidités ont pu impacter négativement sur sa QdV.

2.5 Le cas de F05

2.5.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F05 est âgée de 9 ans, son diagnostic a été posé à l'âge de 3 mois. Elle a une très bonne connaissance des aliments auxquels elle est allergique, à savoir les noix et le lait de soja et une très bonne connaissance des manifestations de son allergie. Elle exprime qu'elle n'a presque jamais de réactions. F05 se rend chaque année chez son allergologue. Elle dispose d'un stylo injecteur qui n'a jamais dû être utilisé, mais elle semble pouvoir très bien s'en servir. Ses amis ne lui posent jamais de questions et ne se moquent jamais. Par contre, ils veillent très souvent au respect de son RA.

2.5.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

À l'ISQV-E, F05 a une bonne QdV globale. Plus spécifiquement, au niveau des items du module générique et spécifique, elle obtient une mauvaise QdV pour l'alimentation et les limitations liées à son RA et une QdV moyenne pour la douleur et la santé. Pour chacun des autres items, elle présente une bonne QdV. Par contre, elle n'a pas répondu à l'item 13, relatif à la façon dont les autres parlent d'elle, car elle ne comprenait pas le sens de la question.

2.5.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

F05 présente des scores d'anxiété et de SA dans la moyenne. Quant aux sous-dimensions du CASI, tous les scores se trouvent dans la moyenne, sauf le score des préoccupations physiques qui est supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type.

2.5.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

F05 ressent des émotions négatives au sujet de son allergie qu'elle qualifie comme quelque chose « d'effrayant » et souhaite qu'elle cesse. Elle a peur et culpabilise lorsqu'elle ingère accidentellement un allergène. De plus, elle craint qu'on lui administre l'injection d'adrénaline.

Sa maman est attentive aux produits alimentaires qu'elle achète lorsqu'elle réalise les courses. De même que ses pairs, qui portent une attention particulière envers son RA. Le domicile de F05 est un lieu où elle se sent en sécurité, car tous les aliments contenant de la noisette ou du lait de soja ont été bannis. D'ailleurs, le RA de F05 est suivi par toute la famille.

Avant une activité telle qu'un anniversaire, la maman de F05 veille toujours à informer les organisateurs de l'AA de sa fille. De cette façon, une adaptation du repas est prévue pour elle.

À la cantine, F05 ne peut pas toujours manger le dessert qui est proposé, alors l'école s'adapte et prévoit une alternative, mais celle-ci n'est pas toujours à son goût.

F05 éprouve des affects négatifs liés à l'incertitude lorsqu'elle doit se rendre à l'hôpital pour son suivi médical. Par ailleurs, dans certains cas, elle est contente lorsque son allergologue lui annonce qu'elle peut de nouveau consommer un aliment qui lui était proscrit. Enfin, le transport de la trousse d'urgence est perçu comme une tâche contraignante pour cette enfant.

2.5.1 Résumé du cas de F05

D'après l'ISQV-E, la QdV globale de F05 est bonne, avec seulement deux scores de QdV faibles pour les items « Alimentation » et « RA limitations et impacts dans la vie sociale », ce qui concorde avec son discours. Effectivement, elle a exprimé être limitée lors de certaines activités comme les anniversaires ou à la cantine de l'école où son repas est différent des autres, ce qui ne la satisfait pas toujours. Par ailleurs, les éléments relatés par F05 lors de l'entretien tel que la frustration face à son RA, la peur d'une ingestion accidentelle, les traitements et examens médicaux ne sont pas perceptibles à travers les scores spécifiques de l'ISQV-E ni dans les scores d'anxiété et de SA qui sont similaires à ceux des enfants de son âge. Les bonnes QdV obtenues pourraient s'expliquer par l'implication de sa maman et de ses amis dans le respect de son RA et son suivi médical régulier. Finalement, l'ancienneté de son diagnostic laisserait supposer que F05 s'est adaptée à sa maladie en mettant en place des stratégies d'adaptations.

2.6 Le cas de F06

2.6.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F06 est âgé de 8 ans, son diagnostic a été posé à l'âge de 6 mois. Pour lui, il a une mauvaise connaissance des aliments auxquels il est allergique, à savoir les fruits à coque, les poissons, les œufs, les kiwis et les fraises. Il a toutefois une bonne connaissance des manifestations de son

allergie. Il n'a presque jamais de réaction allergique ; néanmoins, il a eu deux réactions sévères à l'âge de 5 et 6 ans. F06 a un suivi annuel chez un allergologue et a déjà dû consulter une diététicienne pour son RA. Cet enfant dispose d'un stylo injecteur, il exprime qu'il saurait très bien l'utiliser s'il devait réaliser l'injection. Durant un TPO, son allergologue a déjà dû lui administrer ce traitement d'urgence. Enfin, en ce qui concerne les attitudes des autres envers F06, ils sont très souvent attentifs au respect de son RA et ne se moquent jamais de lui.

2.6.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

Pour l'ISQV-E, F06 a une mauvaise QdV globale. Aux items du module générique, il obtient une mauvaise QdV pour l'alimentation, la santé et l'école. De plus, F06 présente une QdV moyenne en ce qui concerne la douleur et la tolérance à la frustration. Pour chacun des autres items, il a une bonne QdV. Quant aux items du module spécifique à l'AA, F06 obtient une bonne QdV pour la communication à propos de son AA, les traitements et examens médicaux alors que pour les quatre autres items, sa QdV est mauvaise.

2.6.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

F06 obtient des scores d'anxiété et de SA dans la moyenne. De plus, tous les scores des sous-dimensions du CASI se trouvent dans la moyenne, à l'exception des préoccupations sociales où le score est situé à plus d'un écart-type de la moyenne.

2.6.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

Pour F06, l'AA représente « la mort » : il a très peur d'avoir une réaction sévère et de perdre la vie, c'est un TPO qui est notamment à l'origine de cette peur exacerbée. Toutefois, il est rassuré et sécurisé d'être pris en charge par des professionnels expérimentés et compétents. Malgré tout, il souhaite se débarrasser de ses allergies aussi bien alimentaires que respiratoires.

Son RA ne lui permet plus de manger certains aliments qu'il appréciait. De plus, il n'est pas toujours certain que les aliments qu'il consomme sont exempts d'allergènes et cela l'inquiète.

L'enfant exprime qu'il a de bonnes relations avec ses amis et sa famille : d'ailleurs, ils sont très impliqués dans la gestion de sa maladie. Il mentionne également qu'il se sent en sécurité en leur présence étant donné qu'ils savent réagir à une éventuelle réaction. Il éprouve ce même sentiment positif à son domicile, où il dispose de sa trousse de secours immédiatement. Néanmoins, il n'apprécie pas voir ses pairs et sa famille s'inquiéter au sujet de son allergie.

En vacances et au restaurant, F06 mange les plats que sa maman lui prépare. Même s'il a un repas différent des autres, il considère cette adaptation comme positive puisqu'il est satisfait du

goût et connaît la composition. Lorsqu'il prend part à un anniversaire, il redoute de faire une réaction, ce qui occasionnerait la cessation de l'activité.

2.6.5 Résumé du cas de F06

À l'ISQV-E, F06 obtient un mauvais score de QdV pour pratiquement tous les items spécifiques. D'ailleurs, dans l'entretien, les éléments qu'il aborde sont majoritairement négatifs. Il ressent de la peur face à une éventuelle réaction allergique qui pourrait engendrer sa mort. Cette crainte est peut-être en lien avec la réaction anaphylactique qu'il a déjà eue lors d'un TPO. Malgré l'impact négatif de son AA sur sa vie, il mentionne également certains aspects positifs : sa famille et ses amis sont bienveillants à son égard et l'accompagnent dans le respect de son RA. Les scores d'anxiété et de SA de F06 sont dans la moyenne hormis à la sous-échelle du CASI « Préoccupations sociales » où le score est supérieur à la moyenne. Ce score peut se justifier par l'inquiétude qu'il ressent d'avoir une réaction en public. Le mauvais score de QdV à l'item « Gestion en cas de contact » reflète son manque de compétence dans l'utilisation du stylo. Cependant, le transport de ce stylo ne semble pas l'affecter. Enfin, en plus de son allergie multiple, F06 souffre d'asthme, cette comorbidité a pu impacter négativement sa QdV.

2.7 Le cas de F07

2.7.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F07 est âgé de 9 ans, son diagnostic a été posé à l'âge de 3 mois. Pour lui, il a une bonne connaissance des aliments auquel il est allergique, à savoir les fruits à coque et une bonne connaissance des manifestations de son AA. Plus jeune, il était allergique aux protéines de lait de vache et au soja. F09 exprime qu'il n'a presque jamais de réactions et que sa maman traite son allergie à l'aide de médicaments homéopathiques. Cependant, cela fait quelques années qu'il n'a plus de suivi médical pour son allergie. Il rapporte que ses pairs se moquent souvent de lui, ils ne sont jamais attentifs au respect de son RA et ils lui posent parfois des questions.

2.7.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

Pour l'ISQV-E, F07 a une mauvaise QdV globale. Aux items du module spécifique, il obtient une mauvaise QdV pour le sommeil, l'alimentation, la douleur, la santé, l'apparence physique, les relations avec sa maman, les contacts avec ses amis, comment ses amis parlent de lui, l'autonomie, l'obéissance à l'autorité et la tolérance à la frustration. De plus, F07 présente une QdV moyenne à l'item qui évalue les relations avec son frère et une bonne QdV pour les relations avec son papa, l'école, les activités sportives et non sportives. Quant aux items du modèle spécifique à l'AA, F07 a une mauvaise QdV à chacun des items sauf pour la communication à propos de son AA pour

lequel il obtient une QdV moyenne. Il n'a pas répondu à la question sur les traitements et examens, car il a considéré que l'item ne le concernait pas.

2.7.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

Au questionnaire STAIC-T, F07 obtient un score supérieur à la moyenne de plus de deux écarts-types. Par contre, pour ce qui est de la SA évaluée par le CASI, F07 présente un score global dans la moyenne. Plus spécifiquement, en ce qui concerne les sous-dimensions, tous les scores sont dans la moyenne, sauf le score des préoccupations liées à l'incapacité mentale qui est supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type.

2.7.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

Une part importante du discours de F07 porte sur les attitudes négatives des autres envers lui. Il subit des moqueries à l'école, en vacances et à son domicile par ses cousins et son frère. À cause des comportements malveillants de ses amis, il est timide lorsqu'il doit entrer en relation et redoute d'être exclu à cause de son AA. Pour F07, voir ses pairs consommer des aliments qui lui sont interdits en sa présence engendre des émotions négatives telles que la tristesse, la jalousie et un sentiment de frustration.

Bien que son régime alimentaire le contraint à ne pas pouvoir consommer certains aliments qu'il désire, il ressent du dégoût et une gêne olfactive envers l'odeur des allergènes lorsqu'il est par exemple au restaurant.

Parfois, aux anniversaires, F07 ne peut pas manger le gâteau qui est prévu. Il s'adapte en choisissant une alternative, mais il n'en est pas toujours satisfait.

Dans le contexte scolaire, il n'est pas toujours autorisé à participer aux activités organisées. En effet, il donne l'exemple d'une animation sur la reconnaissance des odeurs lors de laquelle il a été exclu. Enfin, le souhait de cet enfant est de remplacer son AA par une allergie au pollen.

2.7.5 Résumé du cas de F07

D'après le CASI, la SA est dans la moyenne, mais le score d'anxiété de F07 est beaucoup plus élevé que les autres enfants. Cette anxiété peut être due au fait que F07 doit être constamment vigilant dans sa vie quotidienne étant donné que les fruits à coque sont des allergènes qui se retrouvent dans beaucoup de produits. En outre, il ne possède pas de stylo injecteur pour traiter une réaction anaphylactique. La QdV de F07 est évaluée par l'ISQV-E comme mauvaise aux items spécifiques à l'exception de l'item « Parler de ma maladie ». La QdV moyenne à cet item peut être expliquée par le malaise qu'il éprouve à parler de son AA qu'il décrit comme de la timidité. Les remarques négatives des autres vis-à-vis de son allergie semblent affecter F07, ce qui appuie la mauvaise QdV obtenue aux items « Contact avec les amis » et « Comment mes amis

parlent de moi ». Il mentionne également dans le questionnaire relatif à son AA qu'il subit des moqueries et qu'il ressent un manque d'attention de la part des autres envers son RA.

2.8 Le cas de F08

2.8.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F08 est âgée de 9 ans, son diagnostic a été posé à 1 an. Elle a une bonne connaissance des aliments auxquels elle est allergique et des manifestations de son allergie. F08 a une allergie au poisson, poulet, soja, noisette, épinard, chou-fleur, pomme de terre, brocoli, concombre, petit pois, courgette, aubergine, potimarron, pastèque, melon, banane, nectarine. Par contre, son allergie à l'œuf a disparu. Elle exprime qu'elle a parfois des réactions et à 1 an, elle a eu une réaction sévère. F08 a un suivi annuel pour ses allergies. De plus, elle possède un stylo injecteur qui n'a jamais dû être utilisé, mais elle rapporte qu'elle saurait très bien s'en servir. Concernant l'attitude de ses pairs, ils veillent souvent au respect de son RA, ils lui posent parfois des questions sur sa maladie, mais ne se moquent jamais d'elle. Il faut également préciser que F08 a un suivi psychologique régulier pour une hypersensibilité, des angoisses et des difficultés relationnelles.

2.8.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

À l'ISQV-E, F08 a une mauvaise QdV globale. Plus spécifiquement, pour les items du module générique, elle obtient une mauvaise QdV pour le sommeil, l'alimentation, les relations avec ses parents, les contacts avec ses amis, les activités sportives et l'autonomie. Néanmoins, F08 obtient une QdV moyenne pour la douleur, la santé, les relations avec ses sœurs, comment ses amis parlent d'elle, l'école, les activités non sportives et la tolérance à la frustration. Enfin, elle présente une bonne QdV à seulement deux items : l'apparence physique et les résultats scolaires. Quant aux items du module spécifique à l'AA, F08 a une mauvaise QdV pour le fonctionnement émotionnel, les limitations liées à son RA et la communication à propos de son AA. Par ailleurs, sa QdV est moyenne pour la gestion en cas de contact et les vérifications liées à son RA et bonne pour l'item qui évalue les traitements et examens médicaux.

2.8.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

F08 présente des scores d'anxiété et de SA supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type. Quant aux sous-dimensions du CASI, elle obtient également un score supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type pour les préoccupations sociales et liées à l'incapacité mentale. Pour les préoccupations physiques, le score est supérieur à la moyenne de plus de deux écarts-types. Enfin, le seul score dans la moyenne se réfère aux préoccupations liées à la perte de contrôle.

2.8.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

F08 rapporte que son régime alimentaire est peu varié en raison de ses nombreuses restrictions alimentaires. À l'école, elle n'est pas autorisée à partager ses collations ; à son domicile, son alimentation est différente de celle de ses sœurs ; et en vacances, elle ne peut pas goûter de nouveaux aliments. D'un autre côté, F08 trouve un avantage à son régime alimentaire spécifique : lorsqu'un plat qu'elle n'apprécie pas contient un allergène, elle ne doit pas le consommer.

Quand elle se rend au restaurant, c'est contraignant pour elle de devoir demander une adaptation du menu. Par ailleurs, elle apprécie les restaurants avec une formule buffet, car elle peut se permettre de composer son repas en fonction de ses RA. Aux anniversaires, malgré le fait qu'elle ne puisse pas toujours manger le gâteau comme les autres, F08 est satisfaite des alternatives qui lui sont proposées. En revanche, sa famille élargie ne prévoit pas toujours un repas qui respecte son régime et elle doit parfois se contenter de manger des aliments qu'elle n'apprécie pas.

F08 semble se préoccuper de la charge qu'implique son AA sur l'organisation familiale. De plus, en classe, sa timidité est si envahissante qu'elle a tendance à ne pas prévenir son institutrice lorsqu'elle a une réaction allergique ; alors, elle éprouve une douleur physique.

Enfin, cette enfant exprime que depuis qu'elle est allergique, elle a une altération du goût.

2.8.5 Résumé du cas de F08

La QdV globale de F08 est mauvaise et ce également aux items spécifiques « Fonctionnement émotionnel », « RA limitations dans la vie sociale » et « Parler de sa maladie ». Ces scores s'expliquent à travers le récit de F08 qui exprime être timide, qu'elle ne peut pas manger le même repas que ses sœurs et qu'une adaptation n'est pas toujours prévue pour elle. Il convient de prendre en compte que les choix alimentaires de F08 sont restreints étant donné qu'elle est allergique à de multiples aliments, ce qui pourrait traduire sa mauvaise QdV. Toutefois, les traitements et les examens médicaux ne semblent pas avoir d'incidence sur la QdV de F08, elle obtient d'ailleurs une bonne qualité de vie pour cet item. Le score moyen obtenu à l'item « Gestion en cas de contact » peut s'expliquer par les informations recueillies dans le questionnaire relatif à l'AA, où elle affirme avoir un bon niveau de connaissance des manifestations de son AA et de l'utilisation du stylo injecteur. Il faut également souligner que F08 a un suivi psychologique pour des difficultés relationnelles, des angoisses et une hypersensibilité. Ces éléments peuvent avoir eu un impact négatif sur les résultats obtenus à l'ISQV-E en particulier aux items génériques « Sommeil » et « Contacts avec les amis » ainsi qu'aux questionnaires STAIC, CASI pour lesquels elle obtient des scores d'anxiétés et de SA plus élevés que les autres enfants.

2.9 Le cas de F09

2.9.1 Données sociodémographiques et relatives à l'AA

F09 est âgée de 12 ans, son diagnostic a été posé à l'âge d'un an et demi. Elle a une très bonne connaissance des aliments auxquels elle est allergique, à savoir les œufs, les pommes crues et les carottes, et une très bonne connaissance des manifestations de son AA. F09 exprime qu'elle n'a presque jamais de réactions. Cette enfant est en désensibilisation depuis 2 ans. Cependant, le traitement a été interrompu, tout comme son suivi médical, suite à la séparation de ses parents. Elle possède un stylo injecteur, il n'a jamais dû être utilisé, mais elle rapporte qu'elle saurait très bien s'en servir. Concernant l'attitude de ses pairs, alors qu'ils veillent souvent au respect de son RA, elle est parfois victime de moqueries et doit souvent faire face à des questions sur sa maladie.

2.9.2 Analyse des résultats des modules générique et spécifique de l'ISQV-E

Pour l'ISQV-E, F09 a une mauvaise QdV globale. Plus spécifiquement, aux items du module générique, elle obtient une mauvaise QdV pour le sommeil, l'alimentation, la santé, l'apparence physique, les relations avec ses grands-parents, sa maman, sa fratrie, les contacts avec ses amis, les activités sportives, l'autonomie et la tolérance à la frustration. De plus, F09 présente une QdV moyenne en ce qui concerne la douleur, les relations avec son papa, comment ses amis parlent d'elle et les activités non sportives. Enfin, pour l'école et les résultats scolaires, elle obtient une bonne QdV. Quant aux items du module spécifique à l'AA, sa QdV est bonne pour l'item qui évalue la communication à propos de son AA et moyenne pour la gestion en cas de contact. Pour les quatre autres items, la QdV de l'enfant est mauvaise.

2.9.3 Analyse des résultats aux STAIC-T et CASI

F09 obtient des scores d'anxiété et de SA dans la moyenne. De plus, tous les scores des sous-dimensions du CASI se trouvent dans la moyenne, à l'exception des préoccupations physiques où le score est situé à plus d'un écart-type de la moyenne.

2.9.4 Description des principaux éléments rapportés par l'enfant durant l'entretien

Face à son AA, F09 éprouve des affects négatifs tels que la colère, la tristesse et la peur qu'une réaction allergique se manifeste. Elle mentionne que son RA engendre des conséquences négatives dans sa vie de tous les jours : elle ne peut partager ses collations avec ses amis, ses choix alimentaires sont restreints lorsqu'elle se rend au restaurant ou lors d'anniversaires et elle doit constamment être attentive à la composition des aliments. Par ailleurs, le domicile de F09 est un lieu où elle se sent en sécurité : elle a à portée de main sa trousse d'urgence, les aliments sont sûrs et elle peut même en goûter de nouveau.

D'une part, les parents et les amis de F09 accordent une attention particulière au respect de son RA. D'autre part, certains pairs peuvent avoir des attitudes inadaptées envers elle comme se moquer, remettre en cause son allergie ou la trouver capricieuse. Elle évoque également une négligence de son AA de la part de ses instituteurs. En outre, lorsqu'elle fait de nouvelles rencontres, elle doit informer les autres de sa maladie et le vit comme une contrainte.

F09 s'adapte en apportant ses repas lors des camps Patros ou aux anniversaires. Elle rapporte qu'elle a déjà été privée de nourriture lors d'une activité sportive à l'école et même exclue d'un restaurant.

Les traitements et examens médicaux sont vécus négativement par F09. En effet, les tests cutanés sont douloureux. De plus, dans le cadre de sa désensibilisation, elle doit ingérer quotidiennement de l'œuf, mais n'apprécie pas le goût. Toutefois, elle est satisfaite d'avoir obtenu des informations claires et précises sur son traitement de la part de son allergologue.

2.9.5 Résumé du cas de F09

F09 met en évidence les conséquences négatives de son allergie, elle exprime un vécu émotionnel négatif, elle est limitée dans certaines activités et face aux vérifications de la composition des aliments elle exprime de l'ennui. Ces informations sont retrouvées à travers les scores obtenus aux items spécifiques de l'ISQV-E. En outre, il met en évidence l'impact négatif de sa désensibilisation et se plaint de douleurs lors des examens médicaux. Dans le questionnaire spécifique à l'AA elle affirme qu'elle a une bonne connaissance des manifestations de son allergie ainsi que de l'utilisation du stylo injecteur ce qui étaye le score moyen à l'item « Gestion en cas de contact ». Dans son discours F09 évoque certains comportements négatifs de la part des autres vis-à-vis de son AA, elle est parfois victime de moqueries ce qui a pu influencer négativement son score de QdV. Finalement, le score obtenu à l'item « Parler de ma maladie » ne concorde pas totalement avec ses propos, en effet elle exprime être agacée d'exprimer qu'elle a une allergie et souvent elle s'abstient de le mentionner. Malgré la mauvaise QdV qu'elle a obtenue aux items génériques et spécifiques de l'ISQV-E, F09 obtient des scores d'anxiété et de SA dans la moyenne.

2.10 Comparaison des résultats de l'enfant et du parent au FAQLQ-CF et PF

Au FAQLQ-CF, tous les parents ont obtenu un score de QdV dans la norme. En ce qui concerne les enfants, les scores se trouvent également dans les normes hormis F04 qui obtient un score supérieur à la moyenne de plus d'un écart-type. Néanmoins, pour la majorité de l'échantillon, il y a une concordance dans l'évaluation de la QdV de l'enfant et son parent.

DISCUSSION

1. Rappel de l'étude réalisée

Cette étude comportait trois objectifs. Le premier objectif était la conception d'un module spécifique à l'AA dans l'ISQV-E. Le second portait sur l'étude de la QdV des enfants atteints d'une AA âgés de 8 à 12 ans afin de mettre en évidence les répercussions de la maladie. Le dernier objectif était d'évaluer l'anxiété et la SA de ces enfants.

Pour ce faire, 9 enfants ont été rencontrés. Tout d'abord, ceux-ci remplissaient différents questionnaires : un questionnaire sociodémographique et relatif à leur AA, des échelles d'anxiétés et de QdV. Par la suite, un entretien semi-structuré était réalisé, chaque question posée à l'enfant était accompagnée d'un support visuel afin de l'aider dans ses réponses. Dans ce chapitre, les principaux résultats seront décrits et confrontés aux hypothèses et à la littérature existante. Par la suite, les limites de cette recherche ainsi que les perspectives futures seront abordées.

2. Retour sur les hypothèses

2.1 Hypothèse 1

La première hypothèse était que les 6 items du module spécifique à l'AA ajoutés dans l'ISQV-E seraient pertinents et complémentaires au module générique de ce même questionnaire. Afin de répondre à cette hypothèse, deux sous-hypothèses ont été émises.

2.1.1 Hypothèse 1a

La première sous-hypothèse était que les scores de QdV obtenus à certains items des modules générique et spécifique de l'ISQV-E, mis en lien avec les scores des sous-échelles du FAQLQ-CF vont dans le même sens.

Pour les participants F01, F02, F03, F05, F06, F07, F08 et F09, le FAQLQ-CF met en évidence des scores de QdV moyens tandis que les scores obtenus à l'ISQV-E sont bons ou mauvais. Toutefois, F04 est le seul participant où sa mauvaise QdV est perceptible à travers les scores des deux sous-échelles. Les résultats obtenus par l'ensemble des participants sauf F04 ne vont pas dans le sens de la sous-hypothèse qui a été posée. L'infirmerie de cette sous-hypothèse peut s'expliquer par plusieurs problèmes méthodologiques.

Premièrement, pour interpréter le FAQLQ-CF, des scores moyens issus d'une population d'enfants atteints d'AA ont été utilisés. Tandis que pour l'ISQV-E, les normes proviennent des enfants de la population générale (Missotten et al., 2007).

Deuxièmement, pour cette analyse, chaque sous-dimension du FAQLQ-CF a été comparée à un ou deux items de l'ISQV-E. Par exemple, l'item spécifique « Tolérance à la frustration » a été mis en lien avec la sous-dimension « Impact émotionnel » du FAQLQ-CF. Toutefois, ces appariements ne sont peut-être pas appropriés, car les concepts évalués sont différents.

Troisièmement, bien que les deux échelles mesurent la QdV des enfants, l'évaluation est différente. En effet, l'ISQV-E prend en compte l'état actuel de l'enfant, son but, l'évolution de sa situation et l'importance qu'il accorde au domaine tandis que le FAQLQ-CF évalue uniquement l'état actuel de l'enfant (Wassenberg et al., 2011).

2.1.2 Hypothèse 1b

La seconde sous-hypothèse était que tous les sujets évoqués par les enfants allergiques lors des entretiens semi-structurés se retrouvent dans les items des modules générique ou spécifique de l'ISQV-E. Comme énoncé précédemment, dans l'ISQV-E, un module complémentaire qui comprend 6 items spécifiques à l'AA a été développé, sa construction est basée sur une recherche dans la littérature. Pour rappel, les 6 items créés étaient les suivants : « Le fonctionnement émotionnel », « Les vérifications liées au RA », « Les limitations et impacts sur la vie sociale du RA », « La gestion en cas de contact », « Parler de ma maladie aux autres » et « Les traitements et examens médicaux ».

L'hypothèse 1b peut être confirmée pour tous les items sauf pour l'item « Parler de ma maladie aux autres ». Les autres items semblent être des items spécifiques et complémentaires à ceux du module générique de l'ISQV-E. En effet, ils permettent d'évaluer les difficultés rencontrées par les enfants atteints d'AA. Toutefois, à la suite de l'examen des entretiens semi-structurés, des questionnaires et de la création de l'arbre thématique, il serait pertinent de modifier certains de ces items et d'en proposer d'autres pour les recherches à venir.

Tout d'abord, une modification de l'item 25 « Parler de ma maladie aux autres » devrait être apportée. En effet, il serait opportun de mettre l'accent non pas sur la façon dont l'enfant parle de son AA aux autres, mais bien sur l'impact des attitudes et des comportements des autres quant au vécu de l'enfant allergique (respect, absence de moquerie, aide apportée). L'item pourrait être intitulé « le rapport aux autres dans ma maladie ». La situation idéale serait : « Être parfaitement heureux(se) quant à la façon dont les autres se comportent face à mon allergie. »

Par ailleurs, un des items créé porte sur la capacité de l'enfant à pouvoir gérer la situation s'il entre en contact avec un allergène : « La gestion en cas de contact ». De cet item pourrait être créé un autre plus spécifique : « La capacité d'utiliser le stylo auto-injecteur ». La situation idéale

serait : « Être parfaitement heureux(se) de ma capacité à réaliser l'injection d'adrénaline dès l'apparition de symptômes graves ». Dans ce mémoire, sept participants sur les neuf disposaient d'un stylo auto-injecteur. La littérature révèle que ces dispositifs sont sous-utilisés dans la population pédiatrique et que l'injection est souvent réalisée tardivement (Dubost, 2014). De plus, bien que les enfants connaissent son fonctionnement, ils se sentent parfois incapables d'effectuer le geste dans des conditions réelles.

En ce qui concerne l'item 26, « Les traitements et examens médicaux », une adaptation pourrait également être réalisée. En effet, il faudrait scinder l'item en deux distincts : un concernant l'impact des traitements et l'autre s'attardant davantage sur les examens médicaux. Cette adaptation permettrait une analyse plus fine et serait plus adaptée aux spécificités des participants, car pour certains, une partie de l'item ne les concernait pas. Par exemple, F02 n'a plus de suivi médical pour son AA et ne passe plus d'examen pour son allergie.

2.2 Hypothèse 2

La seconde hypothèse était que par rapport à la population générale, les enfants atteints d'une AA ont une moins bonne QdV.

À l'ISQV-E, F01, F03, F04, F06, F07 et F09 ont obtenu une mauvaise QdV. En revanche, F02 et F05 présentent respectivement une bonne et moyenne QdV. Globalement, des résultats similaires sont obtenus pour les 6 items spécifiques à l'AA. Les résultats vont dans le sens de l'hypothèse qui a été posée à savoir que les enfants allergiques ont une moins bonne QdV que les enfants qui ne sont pas atteints de cette maladie. Dans la littérature les résultats des études qui ont évalué la QdV de ces enfants divergent. En effet, Flokstra-de Blok et al. (2010) ont montré que par rapport à des enfants sains, les enfants atteints d'une AA présentent une moins bonne QdV. En revanche, Valentine & Knibb (2011) a mis en évidence qu'ils avaient une QdV supérieure ou équivalente.

Grâce à l'hypothèse 3, les facteurs qui ont pu exercer une influence sur la QdV des enfants vont être mis en évidence.

2.3 Hypothèse 3

La troisième hypothèse était que la QdV des enfants peut être expliquée par leurs caractéristiques sociodémographiques et cliniques ainsi que les répercussions positives, négatives et neutres de l'AA évoquées par les enfants ainsi que les scores d'anxiété et de SA.

Pour répondre à cette hypothèse, les facteurs qui ont pu avoir un impact positif sur la QdV des enfants et ceux qui ont pu influencer négativement cette dernière vont être énumérés. Certains seront mis en lien avec la littérature scientifique. L'identification de ces facteurs permettrait de déterminer les enfants qui sont à risques d'avoir une QdV impactée par leur maladie et ainsi, de proposer une prise en charge adaptée à leurs spécificités.

2.3.1 Facteurs qui ont pu impacter positivement la QdV de l'enfant

La participation à des séances d'ETP : cette approche permet d'aider l'enfant et sa famille à gérer sa maladie. Elle est recommandée dans la prise en charge des maladies chroniques et son efficacité a été démontrée pour de nombreuses affections (Lagger et al., 2009). Un des bénéfices attendus de ces séances est l'amélioration de la QdV. Toutefois, à ce jour, aucune étude n'a évalué l'effet de l'ETP sur la QdV des enfants allergiques (Karila & Le Pabic, 2013).

L'attitude bienveillante de l'entourage de l'enfant : la présence de la famille et des amis dans la gestion et le respect du RA de l'enfant peut avoir un impact positif sur sa QdV (aide pour les vérifications, achat d'aliments spécifiques).

2.3.2 Facteurs qui ont pu impacter négativement la QdV de l'enfant

Le sexe : différentes recherches ont démontré que les filles avaient une QdV inférieure à celle des garçons. Cependant, il est difficile d'affirmer l'influence de ce facteur dans la présente étude.

Le nombre d'aliments et le type d'aliment auquel l'enfant est allergique : selon les parents d'enfants allergiques, les AA multiples affectent davantage la QdV de leur enfant comparativement à une allergie à un seul aliment (Scheider et al., 2001).

La présence de comorbidités associée à l'AA : l'asthme entraîne une moins bonne QdV chez les enfants allergiques (Béguin, 2018). De plus, cette comorbidité est un facteur de risque d'anaphylaxie (Bidat, 2006). Le participant F06 était atteint d'asthme.

La gravité des réactions allergiques : les enfants qui ont un antécédent d'anaphylaxie ont tendance à avoir une moins bonne QdV (Pinczower et al, 2013). L'influence de ce facteur dans cette étude est difficile à évaluer, car le recueil de certaines données cliniques a pu être biaisé. En effet, il était compliqué pour certains parents de déterminer le type de réaction que leur enfant avait eu.

La possession d'un stylo auto-injecteur d'adrénaline : l'acquisition d'un dispositif auto-injecteur est associée à une altération de la QdV et ce, même chez les enfants avec un antécédent

d'anaphylaxie. Plusieurs causes peuvent être mises en avant : la peur et l'incertitude concernant son utilisation, l'absence d'un plan d'action et le fardeau lié au fait de devoir transporter ce stylo. (Pinczower, 2013). Les répercussions rapportées par les enfants lors des entretiens concernaient essentiellement la peur de recevoir l'injection et la contrainte du transport.

La réalisation des tests de provocations par voie orale : dans le cadre du traitement par immunothérapie, l'enfant est amené à se soumettre à plusieurs reprises à des TPO. Un enfant de cet échantillon craignait de devoir réaliser ces tests en raison du risque de réaction sévère, ce qui a pu impacter négativement sa QdV. Cependant, dans leur étude, DunnGalvin et al. (2010) ont mis en évidence une amélioration de la QdV des enfants, 2 mois et 6 mois après un TPO. Ils soulignent également que la peur n'est pas liée à la procédure, mais plutôt à l'incertitude et le manque d'informations fournies à l'enfant avant le début du test. Outre son utilité diagnostique, le TPO aurait également un intérêt thérapeutique.

Immunothérapie orale : ce type de traitement est souvent source d'inquiétude pour l'enfant et sa famille. L'enfant allergique doit consommer quotidiennement l'aliment qu'il a appris à éviter. De plus, certains enfants développent une aversion pour l'allergène, mais sont contraints de le consommer quotidiennement. En outre, ce traitement comporte un risque de réaction anaphylactique. D'après les propos des enfants, l'ITO a pu affecter négativement leur QdV. Toutefois, dans la littérature, des études ont montré une amélioration de la QdV des enfants lorsqu'ils ont atteint la phase d'entretien (Epstein-Rigbi et al. 2009). Ils mettent également en avant que ce traitement permet de réduire l'incertitude, de clarifier l'allergie et d'élargir le RA de l'enfant.

L'intimidation : les enfants victimes d'intimidation en raison de leur AA ont une baisse de leur QdV et une augmentation de leur détresse. Cette baisse de QdV est d'autant plus importante si l'intimidation est fréquente (Shemesh et al., 2013). Dans cette étude, les enfants ont rapporté diverses formes d'intimidation telles que des moqueries, des critiques et des rumeurs.

L'anxiété : en raison du risque constant d'ingestion accidentelle, l'anxiété chez les enfants allergiques peut-être plus élevée. De plus, certains enfants ont du mal à faire la distinction entre leurs symptômes d'anxiété et les manifestations qui préviennent d'une réaction allergique (Polloni et al., 2020). L'anxiété peut avoir un impact négatif sur la QdV. Toutefois, elle peut avoir un effet protecteur chez l'enfant afin d'augmenter sa vigilance (Wassenberg & Bergmann, 2013)

3. Perspectives futures

Dans cette étude, les entretiens semi-structurés ont été menés uniquement avec les enfants. Toutefois, il serait intéressant de les réaliser conjointement avec l'enfant et son parent.

En outre, l'enfant et son parent étaient invités à remplir individuellement un questionnaire relatif à l'AA : de cette façon, les connaissances de l'enfant sur son AA pouvaient être évaluées. Toutefois, au niveau organisationnel, il serait plus facile qu'ils complètent les questionnaires ensemble. Les entretiens pourraient être réalisés comme suit : la parole serait d'abord donnée à l'enfant ; ensuite, le parent compléterait le discours de son enfant avec des éléments auxquels il n'a pas pensé ou dont il n'a pas connaissance. Cependant, il convient de souligner que la présence du parent peut entraver l'expression libre de l'enfant.

Dans cette recherche, le parent a été amené à compléter un questionnaire hétéro-rapporté de QdV, le FAQLQ-PF. Par ailleurs, aucune analyse n'a été réalisée sur ces données à l'exception de statistiques descriptives. Pourtant, la comparaison du score de QdV obtenus par l'enfant et son parent serait intéressante, car d'après la littérature, les parents ont tendance à sous-estimer la QdV de leur enfant (Eiser & Morse, 2001).

Une autre perspective serait d'administrer l'ISQV-E à un grand nombre d'enfants souffrants d'AA. Comme l'échantillon sera important, des normes pour cette population pourront être établies. Ainsi, il sera donc possible de faire des comparaisons entre la QdV de ces enfants au moyen d'analyses statistiques. Actuellement, les scores de QdV obtenus à chacun des items du module générique et spécifique dans l'ISQV-E sont comparés à des moyennes qui proviennent d'une population d'enfants « tout-venant » âgés de 8 à 12 ans. En outre, la taille de l'échantillon ainsi que les normes existantes sont deux éléments qui seront abordés dans les limites de cette recherche, dans le chapitre suivant.

Il serait également intéressant d'examiner les effets de l'ETP sur la QdV de l'enfant allergique. Notons que dans la littérature scientifique actuelle, aucune étude ne porte sur cette thématique (Karila & Le Pabic, 2013). Pour étudier cette donnée, un design longitudinal pourrait être utilisé, c'est-à-dire que l'enfant répondrait plusieurs fois aux questionnaires, et ce, à des temps différents : par exemple, avant l'intervention, après l'intervention (séances d'ETP) et quelques mois plus tard. Ces mesures répétées permettraient au chercheur de comparer les scores que l'enfant a obtenu aux différents temps de l'évaluation. Toutefois, ces scores pourraient également être comparés à ceux d'autres enfants allergiques n'ayant pas suivi d'intervention en incluant un groupe témoin dans l'étude.

Désormais, chez les enfants, il est possible d'envisager une ITO pour certains allergènes afin de favoriser une tolérance partielle, voire totale, à l'aliment (Delebarre Sauvage & Vilain, 2014). Au sein de l'échantillon sélectionné, un enfant (F01) suivait ce type de traitement tandis que deux autres (F03, F09) recommençaient après une interruption. Dans le même ordre d'idées que la perspective énoncée précédemment, il serait pertinent d'évaluer via l'ISQV-E la QdV des enfants à différents moments de l'ITO : avant le début du traitement, pendant et après la phase d'induction, et pendant la phase d'entretien. Étant donné que ce traitement paraît contraignant et anxiogène, il serait nécessaire de se pencher davantage sur les modalités de cette ITO et les conséquences qu'elle peut entraîner dans la vie quotidienne de l'enfant et sa famille. En lien avec cette thématique, deux nouveaux items spécifiques dans l'ISQV-E pourraient être conçus : « l'anxiété liée au traitement » et « l'efficacité du traitement ».

Enfin, le FAQLQ-CF est l'un des questionnaires de QdV utilisés dans ce mémoire. Il est souvent, complété de façon concomitante avec le questionnaire « *Food Allergy Independent Measure* » (FAIM ; Van der Velde et al., 2010). Le FAIM comprend 6 items qui évaluent : la perception de l'enfant quant au risque qu'il ait un contact avec un allergène, les conséquences de ce contact et la sévérité de son allergie. Cette échelle a été créée initialement pour évaluer la validité de construit du FAQLQ-CF. Bien qu'elle n'ait pas été utilisée dans ce mémoire, il serait intéressant de l'inclure dans de prochaines recherches.

4. Limites de l'étude

Dans le cadre de ce mémoire, plusieurs limites ont pu être identifiées, elles vont être décrites une à une dans ce chapitre. En outre, des propositions seront faites en vue d'envisager ce qui pourrait être mis en place à l'avenir afin d'améliorer les futures recherches.

Une première limite méthodologique qui peut être mise en évidence concerne la durée de la rencontre. En effet, comme expliqué dans la méthodologie, un rendez-vous était prévu avec chacun des enfants, lors duquel était réalisé l'entretien semi-structuré et le remplissage des différents questionnaires. Avant de commencer la récolte des données, la durée de la rencontre avait été estimée à environ une heure. Toutefois, en réalité, celle-ci a été sous-estimée : par exemple, l'entrevue avec la participante F09 s'est achevée après 2 heures et demie. Des comportements de fatigue ont pu être observés, ainsi qu'une diminution de l'attention des enfants. En outre, pendant l'entretien, certains enfants ont exprimé à plusieurs reprises leur mécontentement quant à la durée prolongée de l'entrevue. De plus, parfois, ces entretiens ont été réalisés lorsque l'enfant rentrait de l'école : cela a également pu accentuer cette fatigabilité. Afin de contrer cette limite, un changement méthodologique pourrait être réalisé. Celui-ci serait de

scinder l'entretien en deux parties. L'enfant serait invité à remplir l'ensemble des questionnaires lors de la première rencontre, tandis que la seconde serait dédiée à l'entretien semi-structuré. En outre, il serait opportun de rencontrer tous les enfants dans les mêmes conditions, après l'école ou de préférence durant le week-end. Cependant, ces changements méthodologiques pourraient être un frein à la participation de l'enfant et/ou de son parent, car cela rendrait les conditions de la rencontre plus contraignantes.

La deuxième limite de cette étude est liée aux conditions de passation qui variaient entre les participants. Avant la rencontre, il avait été précisé que les entretiens devaient être réalisés à leur domicile, dans un environnement calme, de façon individuelle avec l'enfant. Cependant, alors que certains parents étaient absents, d'autres étaient présents et même accompagnés du frère ou de la sœur pendant toute une partie de la rencontre. Les enfants concernés sont : F02, F04 et F08. Deux de ces enfants (F04 et F08) semblaient timides et anxieux face à l'expérimentateur et ils ont demandé pour que leur parent reste dans la pièce. Afin que la rencontre se déroule dans les meilleures conditions possibles, l'expérimentateur a autorisé leur présence. Par ailleurs, les réponses données par les enfants aux échelles et à l'entretien semi-structuré ont pu être influencées : ils n'ont peut-être pas exprimé leurs véritables pensées et émotions étant donné que leur parent pouvait entendre les réponses. Enfin, la sœur de F08 durant l'interview a perturbé la concentration de l'expérimentateur et du participant, ce qui a pu altérer la qualité des données collectées. Ainsi, il convient d'être vigilant quant aux résultats obtenus pour ces trois participants.

Une autre limite qui peut être mise en avant porte sur l'influence du chercheur quant à la collecte et l'analyse des données récoltées. Lors des entretiens semi-structurés, le chercheur a tenté d'adopter la position la plus neutre possible, mais la manière dont il a formulé les questions, ses expressions faciales et sa personnalité ont pu avoir un impact sur les réponses des enfants. Par ailleurs, il semble qu'au fur et à mesure des entretiens, il se sentait plus à l'aise et maîtrisait de mieux en mieux le matériel. Cela est perceptible dans les retranscriptions d'entretiens : il utilisait plus de relances, les réponses des enfants étaient donc plus complètes. En outre, la posture du chercheur a également pu influencer l'ACT. Effectivement, selon Paillé & Mucchielli (2021) : « Tout analyste se situe à l'intérieur d'un univers interprétatif et cet état de fait ne manque pas de jouer dans la sélection des données du corpus qui s'avèreront pertinentes » (p.278). En vue de réduire cette limite, il serait judicieux de solliciter deux juges externes, un professionnel de la santé et un autre « tout venant » pour réviser l'analyse thématique. Ainsi, les juges attribueraient peut-être des thèmes différents et opéreraient d'autres regroupements thématiques, ce qui pourrait enrichir la réflexion de l'analyste en vue de prendre du recul sur sa subjectivité.

La quatrième limite relève des normes existantes. Dans l'ISQV-E, des normes sont disponibles pour chacun des 20 items du module générique, ainsi que pour le score global de QdV, tandis que pour le module complémentaire, il n'existe pas de norme spécifique. Par conséquent, les scores des six items spécifiques à l'AA ont dû être comparés au score Écart global provenant d'une population d'enfants « tout-venant ». Pourtant, ces items s'adressent à une population atteinte d'une pathologie spécifique. Pour pallier cette limite, il serait nécessaire d'établir des normes basées sur une population d'enfants allergiques.

Par ailleurs, aucune norme n'a été établie dans la littérature actuelle pour le questionnaire d'évaluation de la QdV des enfants allergiques (FAQLQ-CF). Les moyennes de référence utilisées dans cette recherche sont donc issues d'une recherche menée par Flokstra-de Blok et al. (2010) sur un échantillon de 79 enfants d'origine hollandaise. En raison de cette limite, il serait pertinent de comparer les résultats de cette étude à ceux d'autres études qui ont utilisé le même questionnaire, telle que l'étude réalisée en 2011 par Van der Velde et al. Ainsi, le chercheur pourra examiner si les résultats sont similaires en utilisant d'autres normes.

La taille de l'échantillon est également une limite qu'il faut mettre en évidence. Ce dernier était composé de neuf enfants et d'un de leurs parents. La raison pour laquelle aucune analyse statistique n'a été réalisée, à l'exception des analyses descriptives, est due au nombre limité de participants qui ont pris part à cette étude. Le faible effectif ne permet pas une généralisation des résultats et il est important d'être prudent quant à leurs interprétations. Néanmoins, une partie de ce mémoire porte sur l'analyse qualitative des données recueillies lors d'entretiens semi-structurés. En outre, rappelons que l'objectif de l'analyse qualitative n'est pas la généralisation des résultats (Paillé & Mucchielli, 2021).

Au regard de la limite précédente, un autre seuil a été identifié : il s'agit de l'hétérogénéité de l'échantillon. En effet, les enfants ayant une AA se distinguent par de nombreuses variables : une AA simple ou multiple, les types de symptômes, le suivi médical, l'ITO. Dès lors, pour atténuer cette limite, les critères d'inclusion et d'exclusion pourraient être revus. En revanche, cela compliquerait le recrutement des participants, qui n'a déjà pas été évident dans cette recherche.

CONCLUSION

Cette recherche a été réalisée, car ces dernières années la prévalence de cette maladie chronique n'a cessé d'augmenter, et ce principalement chez les enfants (Molkhou, 2014). L'objectif principal de ce mémoire était tout d'abord d'évaluer la QdV des enfants atteints d'une AA et identifier les répercussions que cette maladie entraîne dans leur vie quotidienne. Le second objectif consistait à l'élaboration dans le questionnaire ISQV-E d'un module spécifique à l'AA car dans la littérature existante, des items propres à l'AA n'avaient pas encore été établis. Enfin, le troisième objectif consistait à l'étude de l'influence de l'anxiété et le SA sur la QdV de l'enfant. L'originalité de ce travail repose sur le fait que la parole a été donnée aux enfants durant un entretien. Les hypothèses de ce mémoire étaient au nombre de trois.

La première postulait que les items ajoutés dans l'ISQV-E étaient pertinents et complémentaires à ceux du module générique et correspondaient à des domaines de vie spécifiquement impactés par l'AA. Pour répondre à cette hypothèse, deux analyses ont été réalisées. Cette hypothèse a été démontrée pour 5 des items créés. Seul l'item « Parler de ma maladie aux autres » devrait être reformulé.

La seconde hypothèse était que par rapport à la population générale, les enfants atteints d'une AA ont une moins bonne QdV. Cela a été démontré par les résultats obtenus par les enfants au module générique et spécifique de l'ISQV-E. Dans l'échantillon, sept enfants sur neuf avaient une mauvaise QdV.

La troisième hypothèse était que la QdV des enfants peut être expliquée par leurs caractéristiques sociodémographiques et cliniques ainsi que les répercussions positives, négatives et neutres et les scores d'anxiété et de SA. Cette analyse a permis d'identifier des impacts positifs sur la QdV des enfants comme la participation à des séances d'ETP, l'attitude bienveillante de l'entourage, mais aussi des impacts influençant négativement la QdV, le nombre et le type d'allergène, la présence de comorbidité, la possession d'un stylo injecteur, la réalisation de TPO.

Les limites identifiées dans le cadre de cette étude ont été abordées afin de suggérer des améliorations. La durée de l'entretien, les conditions de passation, les normes utilisées, la taille de l'échantillon et son hétérogénéité sont les principales limites identifiées. De plus, différentes perspectives ont été proposées telles que la réalisation de l'entretien semi-structuré avec le parent, l'augmentation de la taille de l'échantillon, l'inclusion du questionnaire FAIM, l'étude de l'influence de l'ETP et de l'ITO sur la QdV des enfants.

En conclusion, nous souhaitons que la réalisation de ce mémoire ait permis d'approfondir les recherches sur l'évaluation de la QdV des enfants atteints d'une AA. De plus, nous espérons que ces résultats pourront inspirer des recherches futures.

BIBLIOGRAPHIE

Allison, P. J., Locker, D., & Feine, J. S. (1997). Quality of life: A dynamic construct. *Social Science & Medicine*, 45(2), 221–230. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00339-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00339-5)

Almerigogna, J. (2011). Vérification de la structure factorielle d'une traduction française de l'Inventaire de l'Anxiété État-Trait pour Enfants. *Annales Médico-Psychologiques*, 169(6), 345–347. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.01.009>

Asmundson, G. J. G., Wright, K. D., & Hadjistavropoulos, H. D. (2000). Anxiety sensitivity and disabling chronic health conditions: State of the art and future directions. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 29(3), 100–117. <https://doi.org/10.1080/028457100300049719>

Avery, N. J., King, R. M., Knight, S., & Hourihane, J. O. (2003). Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatric allergy and immunology*, 14(5), 378–382. <https://doi.org/10.1034/j.1399-3038.2003.00072.x>

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>

Bidat, E. (2006). Allergie alimentaire de l'enfant. *Archives de Pédiatrie : Organe Officiel de la Société Française de Pédiatrie*, 13(10), 1349–1353. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2006.07.015>

Bollinger, M. E., Dahlquist, L. M., Mudd, K., Sonntag, C., Dillinger, L., & McKenna, K. (2006). The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 96(3), 415–421. [https://doi.org/10.1016/S1081-1206\(10\)60908-](https://doi.org/10.1016/S1081-1206(10)60908-)

Borgeat Kaeser, A., Moi, L., & Spertini, F. (2019), Allergologie-immunologie: Où en est-on avec l'immunothérapie orale dans l'allergie alimentaire ?, *Revue Médical Suisse*, 15(63233), 20–22. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2019.15.632-33.0020>

Carraro, S., Frigo, A. C., Perin, M., Stefani, S., Cardarelli, C., Bozzetto, S., Baraldi, E., & Zanconato, S. (2012). Impact of oral immunotherapy on quality of life in children with cow milk

allergy: a pilot study. *International journal of immunopathology and pharmacology*, 25(3), 793–798. <https://doi.org/10.1177/039463201202500329>

Conseil Supérieur de la Santé (2022). *Recommandations concernant l'examen diagnostique des hypersensibilités alimentaires*. https://www.rbslm.be/sites/rbslm/files/pdf/20221017_css-9509_allergiealimentaire_vweb.pdf

Conseil Supérieur de la Santé. (2009). *Allergie et pseudoallergies alimentaires* [https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/17794533/Allergies%20et%20pseudoallergies%20alimentaires%20\(août%202009\)%20\(CSS%208513\).pdf](https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/17794533/Allergies%20et%20pseudoallergies%20alimentaires%20(août%202009)%20(CSS%208513).pdf)

Cordebar, V., Anton, M., Bocquel, N., Castelain-Hacquet, C., Hoppé, A., Karila, C., Le Pabic, F., Magar, Y., Ridray, C., Mollé Le Vaillant, I., Rolland, C., & Sabouraud, D. (2013). Éducation thérapeutique en allergie alimentaire : critères et outils d'évaluation. *Revue Française d'Allergologie*, 53(4), 424–428. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.02.180>

Crasnier, J. (2017). *Qualité de vie 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]. Mathéo. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/4108>

Cummings, A. J., Knibb, R. C., Erlewyn-Lajeunesse, M., King, R. M., Roberts, G., & Lucas, J. S. (2010). Management of nut allergy influences quality of life and anxiety in children and their mothers. *Pediatric allergy and immunology : official publication of the European Society of Pediatric Allergy and Immunology*, 21(4), 586–594. <https://doi.org/10.1111/j.1399-3038.2009.00975.x>

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H.K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 311-318. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000673>

Delebarre Sauvage, C., & Vilain, A. C. (2014). Où et comment induire la tolérance chez l'enfant allergique alimentaire à l'arachide ? *Revue Française d'Allergologie*, 54(3), 188-191. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2014.01.016>

Deruaz, C. A., Von Feilitzen, A., Leimgruber, A., Bart, P., & Spertini, F. (2005). Tests cutanés en allergologie : si simple en apparence. *Revue Médicale Suisse*, 1(15), 997–1002. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2005.1.15.0997>

Dresden, D. (2018, 17 avril). *Are RAST or skin tests better for allergies ?* Medical News Today. <https://www.medicalnewstoday.com/articles/321520>

Dubost, J. (2014). Médicaments et trousse d'urgence chez le patient allergique. *Revue Française d'Allergologie*, 54(3), 199-202. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2014.01.004>

Dubuisson, C., La Vieille, S., & Martin, A. (2002, janvier). *Allergie alimentaire : État des lieux et propositions d'orientations*.

Dumond, P., Morisset, M., Sergeant, P., & Kanny, G. (2006). Allergie alimentaire au lait de vache ou intolérance au lactose ? *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 19(7), 256-260. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2006.06.005>

DunnGalvin, A., Flokstra-de Blok, B. M. J., Burks, A. W., Dubois, A. E. J., & Hourihane, J. O. B. (2008). Food allergy QoL questionnaire for children aged 0-12 years : content, construct, and cross-cultural validity. *Clinical and experimental allergy : journal of the British Society for Allergy and Clinical Immunology*, 38(6), 977-986. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2222.2008.02978.x>

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

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., Rivard, M. J., Roberge M. A. & St-Jean, K. (2001). Quality of Life Systemic Inventory (QLSI) : Sensitivity to change and psychometric characteristics. *Annals of Behavioral Medicine*, 23,160.

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.Simard & H.Kinetics (Eds.), *Advances in cardiopulmonary rehabilitation* (pp.247-273). Champaign, IL.: Human Kinetics.

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.

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77(4), 350–354. <https://doi.org/10.1136/adc.77.4.350>

Eiser, C. & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life ? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357. <https://doi.org/10.1023/A:1012253723272>

Epstein-Rigbi, N., Goldberg, M. R., Levy, M. B., Nachshon, L., & Elizur, A. (2019). Quality of Life of Food-Allergic Patients Before, During, and After Oral Immunotherapy. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology : In Practice*, 7(2), 429–436. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2018.06.016>

Etienne, A-M. & Fontaine, O. (1997). Le concept de qualité de vie. *Revue francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 2(3), 17-25.

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>

Factor, J. M., Mendelson, L., Lee, J., Nouman, G., & Lester, M. R. (2012). Effect of oral immunotherapy to peanut on food-specific quality of life. *Annals of allergy, asthma & immunology*, 109(5), 348–352. <https://doi.org/10.1016/j.anai.2012.08.015>

Fédération Wallonie-Bruxelles. (2014). *Soins et prise de médicaments pour les élèves accueillis en enseignement ordinaire et spécialisé*. https://www.gallilex.cfwb.be/document/pdf/39948_000.pdf

Flokstra-de Blok, B. M. J., Dubois, A. E. J., Vlieg-Boerstra, B. J., Oude Elberink, J. N. G., Raat, H., DunnGalvin, A., Hourihane, J. O., & Duiverman, E. J. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients: comparison with the general population and other diseases. *Allergy*, 65(2), 238–244. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2009.02121.x>

Flokstra-de Blok, B. M. J., DunnGalvin, A., Vlieg-Boerstra, B. J., Oude Elberink, J. N. G., Duiverman, E. J., Hourihane, J. O., & Dubois, A. E. J (2009). Development and validation of a self-administered Food Allergy Quality of Life Questionnaire for children. *Clinical and Experimental Allergy*, 39(1), 127–137. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2222.2008.03120.x>

Flokstra-de Blok, B. M., Dubois, A. E., Vlieg-Boerstra, B. J., Oude Elberink, J. N., Raat, H., DunnGalvin, A., et al. (2010). Health-related quality of life of food allergic patients. Comparison with the general population and other diseases. *Allergy*, 65(2), 238–244.

Fong, A. T., Katelaris, C. H., & Wainstein, B. (2017). Bullying and quality of life in children and adolescents with food allergy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 53(7), 630–635. <https://doi.org/10.1111/jpc.13570>

Gheeraert, C. (2022). *La qualité de vie chez les enfants cœliaques âgés de 8 à 12 ans : Élaboration d'un questionnaire spécifique à cette problématique et analyse de leurs stratégies de coping*. [thèse de master, Université de Liège]. Mathéo. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/15412>

Golembiewski, R., Billingsley, K. & Yeager, S. (1975). Measuring change and persistence in human affairs: Types of change generated by OD designs. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12(2), 133-157. <https://doi.org/10.1177/002188637601200201>

Holloway, W., & McNally, R. J. (1987). Effects of anxiety sensitivity on the response to hyperventilation. *Journal of Abnormal Psychology*, 96(4), 330-334. <https://doi.org/10.1037/0021-843X.96.4.330>

Juchet, A., Chabbert-Broué, A., Micheau, P., Piot, M., & Brémont, F. (2003). Évolution naturelle de l'allergie, alimentaire chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie et d'Immunologie Clinique*, 43(3), 186-191. [https://doi.org/10.1016/S0335-7457\(03\)00048-0](https://doi.org/10.1016/S0335-7457(03)00048-0)

Karila, C., & Le Pabic, F. (2013). L'éducation thérapeutique peut-elle améliorer la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire ? *Revue Française d'Allergologie*, 53(8), 635-638. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.09.004>

King, R. M., Knibb, R. C., & Hourihane, J. O. (2009). Impact of peanut allergy on quality of life, stress and anxiety in the family. *Allergy*, 64(3), 461–468. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2008.01843.x>

Labrosse, R., Graham, F., & Caubet, J. C. (2020). Non-ige-mediated gastrointestinal food allergies in children: An update. *Nutrients*, 12(7), 1–28. <https://doi.org/10.3390/nu12072086>

Lagger, G., Pataki, Z., Golay, A. (2009) Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue Médicale Suisse*, 5(196), 688-690. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2009.5.196.0688>

Le Pabic, F., Sabouraud, D., Castelain, C., Anton, M., Bocquel, N., Broué-Chabbert, A., David, V., Debons, M., Juchet, I., Mollé Le Vailant, I., Morillon, S., Rolland, C., & Vilan, A.-C. (2009). Éducation thérapeutique en allergie alimentaire les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Revue Française d'Allergologie*, 49(3), 239-243. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2009.01.032>.

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(97\)82616-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(97)82616-4)

Manificat, S., Guillaud-Bataille, J.M., & Dazord, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. Revue de la littérature et aspects conceptuels. *Pédiatrie*, 48(8), 519-527.

Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K., Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79-92. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x>

McLaughlin, K.A., & Hatzenbuehler, M.L. (2009). Stressful life events, anxiety sensitivity, and internalizing symptoms in adolescents. *Journal of Abnormal Psychology*, 118(3), 659- 669. <https://doi.org/10.1037/a0016499>

McNally, R. J. (1989). Is anxiety sensitivity distinguishable from trait anxiety? Reply to Lilienfeld, Jacob, and Turner (1989). *Journal of Abnormal Psychology*, 98, 193-194.

McNally, R. J. (1999). Theoretical approaches to the fear of anxiety. In S. Taylor (Ed.), *Anxiety sensitivity: Theory, research, and treatment of the fear of anxiety* (pp. 3–16). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Mercier, M., & Schraub, S. (2005, novembre). *Qualité de vie : quels outils de mesure ?* [Conférence session]. 27^{es} Journée de la Société française de sénologie et de pathologie mammaire, Deauville.

Michel, O. (2017). *Tous allergiques ? : Comprendre une épidémie contemporaine*. Mardaga.

Mignon, J. (2018). *Étude de la qualité de vie des enfants asthmatiques âgés de 9 à 13 ans*. [thèse de master, Université de Liège]. Mathéo. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/5746>

Mion, F., Létard, J.-C., & Costil, V. (2014). Allergie et intolérance alimentaires. *HEGEL : La Revue de Santé Intégrative* 4(3), 34-36. <https://doi.org/10.3917/heg.hs1.0s34>

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

Molkhou, P. (2004). Épidémiologie de l'allergie alimentaire. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 17(5), 249-253. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2004.02.003>

Mulier, S., & Casimir, G. (2012). Les allergies alimentaires de l'enfant: Quel régime ? *Revue Médicale de Bruxelles*, 33(4), 334-338.

Mulier, S., Hanssens, L., Chaouat, P., & Casimir, G. (2006). L'allergie alimentaire chez l'enfant: étude d'une cohorte belge. *Revue Médicale de Bruxelles*, 27, 82-86.

Muris, P., Merckelbach, H., & Meesters, C. (2001). Learning experiences and anxiety sensitivity in normal adolescents. *Journal of Psychopathology and Behaviour Assessment*, 23(4), 279-283.

Nancey, S., Boschetti, G., & Flourié, B. (2013). Allergie et intolérance chez l'adulte. *Association Française de Formation Médicale Continue en Hépatogastro-Entérologie*. 165-176.

Nemni, A., & Just, J. (2010). Intérêt de l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire chez l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 50(3), 226-231. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2010.02.005>

Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Éducation thérapeutique du patient : Programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine la prévention des maladies chroniques*. http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

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

Polloni, L., & Muraro, A. (2020). Anxiety and food allergy: A review of the last two decades. *Clinical and experimental allergy : journal of the British Society for Allergy and Clinical Immunology*, 50(4), 420–441. <https://doi.org/10.1111/cea.13548>

Pouessel G. (2018). Allergie alimentaire de l'enfant et accueil en milieu scolaire : quelles précautions ? *La Revue du Praticien*, 68(6), 647–653.

Pouessel, G., & Beaudouin, E. (2020). Quelle trousse d'urgence dans l'allergie alimentaire chez l'enfant ? *Revue Française d'Allergologie*, 60(7), 571-575. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2020.01.019>

Pouessel, G., & Deschildre, A. (2016). Anaphylaxie de l'enfant : ce que le pédiatre doit savoir. *Archives de Pédiatrie*, 23(12), 1307-1316. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.09.013>

Pouessel, G., Beaudouin, E., & Deschildre, A. (2016). Dispositifs auto-injectables d'adrénaline : lequel choisir ? *Revue Française d'Allergologie*, 56(4), 378-388. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2016.03.005>

Pumphrey R. (2004). Anaphylaxis: can we tell who is at risk of a fatal reaction ? *Current opinion in allergy and clinical immunology*, 4(4), 285-290. <https://doi.org/10.1097/01.all.0000136762.89313.0b>

Rancé, F. (2002). Tests cutanés en allergie alimentaire : quelles techniques, quels extraits, quelle batterie ? *Revue des Maladies Respiratoires*, 19(2), 258-259.

Rancé, F. (2003). Quoi de neuf dans l'allergie alimentaire en 2003 ? *Archives de pédiatrie : Organe Officiel de la Société Française de Pédiatrie*, 10(11), 1016-1020. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2003.09.006>

Rancé, F. (2010). L'accueil en collectivité d'un enfant atteint d'allergies alimentaires : le projet d'accueil individualisé (PAI). *Archives de Pédiatrie*, 17(12), 1731-1733. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2010.10.006>

Ravarotto, L., Mascarello, G., Pinto, A., Schiavo, M. R., Bagni, M., & Decastelli, L. (2014). Food allergies in school: design and evaluation of a teacher-oriented training action. *Italian Journal of Pediatrics*, 40(100), <https://doi.org/10.1186/s13052-014-0100-8>

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: methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220. <https://doi.org/10.2165/00019053-200624120-00005>

Reier-Nilsen, T., Carlsen, K. C. L., Michelsen, M. M., Drottning, S., Carlsen, K. H., Zhang, C., Borres, M. P., & Håland, G. (2019). Parent and child perception of quality of life in a randomized controlled peanut oral immunotherapy trial. *Pediatric Allergy and Immunology*, 30(6), 638-645. <https://doi.org/10.1111/pai.13066>

Reiss, S., & McNally, R.J. (1985). The expectancy model of fear. In S. Reiss & R.R. Bootzin (Eds.), *Theoretical issues in behavior therapy* (pp. 107-121). New York: Academic Press.

Ring, J., & Messmer, K. (1977). Incidence and severity of anaphylactoid reactions to colloid volume substitutes. *The Lancet*, 309(8009), 466–469. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(77\)91953-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(77)91953-5)

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de Pédiatrie*, 7(2), 230-232. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)80049-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)80049-4)

Rodary, C., Pezet-Langevin, V., & Kalifa, C. (2001). Qualité de vie chez l'enfant : qu'est-ce qu'un bon outil d'évaluation ? *Archives de Pédiatrie*, 8(7), 744-750. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)90309-9](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)90309-9)

Roethlisberger, S., Spertini, F. (2016). Allergies alimentaires de l'enfant : un défi diagnostique, *Revue Médicale Suisse*, (2)513, 677–682. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2016.12.513.0677>

Sabouraud-Leclerc, D., & Bradatan, E. (2019). Allergies alimentaires sévères de l'enfant. *Revue Française d'Allergologie*, 59(4), 350-358. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2019.01.005>

Shemesh, E., Annunziato, R. A., Ambrose, M. A., Ravid, N. L., Mullarkey, C., Rubes, M., Chuang, K., Sicherer, M., & Sicherer, S. H. (2013). Child and parental reports of bullying in a consecutive sample of children with food allergy. *Pediatrics*, 131(1), 10–17. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-1180>

Sicherer, S. H., Noone, S. A., & Muñoz-Furlong, A. (2001). The impact of childhood food allergy on quality of life. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 87(6), 461–464. [https://doi.org/10.1016/S1081-1206\(10\)62258-2](https://doi.org/10.1016/S1081-1206(10)62258-2)

Silverman, W. K., Fleisig, W., Rabian, B., & Peterson, R. A. (1991). Childhood anxiety sensitivity index. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(2), 162-168. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2002_7

SPF Santé publique. (2016, 16 janvier). *Qu'est-ce qu'une allergie ou une intolérance alimentaire*. <https://www.health.belgium.be/fr/alimentation/securite-alimentaire/allergies-et-intolerances-alimentaires/quest-ce-quune-allergie-ou>

Spielberger, C. D., Edwards, C. D., Lushene, R. E., Montuori, J., & Platzek, D. (1973). *STAIC Preliminary manual for the State-Trait Inventory for Children* ("How I feel questionnaire"). Palo Alto, CA : Consulting Psychologist Press.

Stassart, C., & Etienne, A.-M. (2010). Les facteurs explicatifs de la sensibilité à l'anxiété chez l'enfant : Revue de la littérature. *Revue Francophone de la Clinique Comportementale et Cognitive*, 15(2), 1-12.

Stassart, C., & Etienne, A.-M. (2014). A French translation of the Childhood Anxiety Sensitivity Index (CASI) : Factor structure, reliability and validity of this scale in a nonclinical sample of children. *Psychologica Belgica*, 54(2), 222–241. <https://doi.org/10.5334/pb.an>

Strinnholm, Å., Hedman, L., Winberg, A., Jansson, S. A., Lindh, V., & Rönmark, E. (2017). Health Related Quality of Life among schoolchildren aged 12-13 years in relation to food hypersensitivity phenotypes : a population-based study. *Clinical and Translational allergy*, 7(20). <https://doi.org/10.1186/s13601-017-0156-9>

Taylor, E. W. (2008). Transformative learning theory. *Adult Learning Theory*, 119, 5-15. <https://doi.org/10.1002/ace.301>

Tilkin, C. (2013). *Autorégulation et qualité de vie en onco-pédiatrie : Étude exploratoire* [thèse de master, Université de Liège]. Mathéo. <https://matheo.uliege.be/handle/2268.2/628>

Touchèque, M. (2011). *Étude des facteurs psychosociaux et des stratégies de coping sur l'ajustement des parents d'enfant(s) atteint(s) de mucoviscidose : Impact sur la Qualité de Vie*. [thèse de master, Université de Liège]. Orbi. <https://orbi.uliege.be/handle/2268/116780>.

Turgeon, L., & Chartrand, E. (2003). Psychometric properties of the French Canadian version of the State-Trait Anxiety Inventory for Children. *Educational and Psychological Measurement*, 63(1), 174-185. <https://doi.org/10.1177/0013164402239324>

Valentine, A. Z., & Knibb, R. C. (2011). Exploring quality of life in families of children living with and without a severe food allergy. *Appetite*, 57(2), 467–474. <https://doi.org/10.1016/j.appet.2011.06.007>

Van der Velde, J. L., Flokstra-de Blok, B. M., Dunngalvin, A., Hourihane, J. O., Duiverman, E. J., & Dubois, A. E. (2011). Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. *Clinical and Experimental Allergy*, 41(10), 1431–1439. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2222.2011.03753.x>

Van der Velde, J. L., Flokstra-de Blok, B. M., Vlieg-Boerstra, B. J., Oude Elberink, J. N., DunnGalvin, A., Hourihane, J. O., Duiverman, E. J., & Dubois, A. E. (2010). Development, validity and reliability of the food allergy independent measure (FAIM). *Allergy*, 65(5), 630–635. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2009.02216.x>

Vanasse, L. J.-P., Houde-Charron, M.-C., & Langlois, F. (2010). *Propriétés psychométriques de la version francophone du questionnaire Child Anxiety Sensitivity Index (CASI)* [Poster présentation]. Congrès annuelle de la société Québécoise pour la Recherche en Psychologie (SQRP), Montréal, QC, Canada.

Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL : measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, 37(2), 126–139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>

Vigan, M. (2009). Lecture des tests épicutanés. *Annales de Dermatologie et de Vénéréologie*, 136(8), 606–609. <https://doi.org/10.1016/j.annder.2009.06.009>

Wallander, J.L., Schmitt, M., & Koot, H.M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.

Wassenberg, J., & Bergmann, M. (2013). Quel stress pour les allergiques ? *Revue Française d'Allergologie*, 53(3), 192-194. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2013.01.018>

Wassenberg, J., & Perrin, Y. (2012). Allergie alimentaire de l'enfant et qualité de vie. *Revue Française d'Allergologie*, 52(3), 194-196. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2012.01.020>

Wassenberg, J., Cochard, M.-M., DunnGalvin, A., Flokstra-de Blok, B. M. J., Hofer, M., & Eigenmann, P. A. (2011). Qualité de vie chez l'enfant avec allergie alimentaire : validation de la version française des questionnaires spécifiques de qualité de vie. *Revue Française d'Allergologie*, 51(4), 437–438. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2011.02.024>

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre d'information à l'attention de l'enfant	75
Annexe 2 : Lettre d'information à l'attention des parents	76
Annexe 3 : Lettre d'information à l'attention de la structure hospitalière	78
Annexe 4 : Formulaire de consentement éclairé pour l'enfant	79
Annexe 5 : Formulaire de consentement éclairé pour le parent	80
Annexe 6 : Formulaire de consentement éclairé du parent pour son enfant	81
Annexe 7 : Flyers de recrutement	82
Annexe 8 : Annonce sur les réseaux sociaux	83
Annexe 9 : Questionnaire sociodémographique destiné à l'enfant	84
Annexe 10 : Questionnaire spécifique à l'AA destiné à l'enfant	85
Annexe 11 : Questionnaire sociodémographique destiné au parent	89
Annexe 12 : Questionnaire spécifique à l'AA destiné au parent	90
Annexe 13 : Items du module spécifique à l'AA de l'ISQV-E	92
Annexe 14 : Food Allergy Quality of Life Questionnaire Children Form (FAQLQ-CF ; Flokstra-de Blok et al., 2009)	93
Annexe 15 : Food Allergy Quality of Life Questionnaire Parent Form (FAQLQ-PF ; DunnGlavin et al., 2008)	93
Annexe 16 : State-Trait Anxiety Inventory for Children Trait form (STAIC-T ; Spielberger et al., 1973)	94
Annexe 17 : Childhood Anxiety Sensitivity Index (CASI ; Silverman et al., 1991)	94
Annexe 18 : Supports de l'entretien semi-structuré	95
Annexe 19 : Arbre thématique complet avec les verbatims associés à chaque thème	98

Annexe 1 : Lettre d'information à l'attention de l'enfant



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

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information pour l'enfant

Étudiante responsable : Bastin Florence

BUT DE LA RECHERCHE :

Bonjour, je m'appelle Florence Bastin, je suis une étudiante en dernière année de psychologie. J'ai choisi de réaliser un projet sur le bien-être des enfants atteints d'allergies alimentaires.

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

PROCÉDURE :

Si tu acceptes de participer, voilà comment cela va se passer : après avoir convenu d'un rendez-vous, nous allons nous rencontrer dans ta maison. On réfléchira ensemble pour se voir au moment qui te convient le mieux à toi et tes parents en fonction de l'école et de tes activités.

Je te demanderai de répondre à des questionnaires, dont un questionnaire sur un ordinateur, cela devrait te prendre plus ou moins 40 minutes. Ensuite, nous aurons une petite discussion sur ton bien-être d'environ 15 minutes. Cette discussion sera enregistrée pour que je puisse par la suite, recopier tout ce que tu m'as dit et ne rien oublier.

Lors de notre rencontre, 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.

CONFIDENTIALITÉ ET PARTICIPATION VOLONTAIRE :

Quand nous allons nous rencontrer lors de nos discussions et quand tu répondras aux questions tes réponses seront confidentielles ainsi que l'enregistrement audio. C'est-à-dire que je serai la seule à connaître les réponses que tu vas donner et je ne partagerai pas tes réponses à d'autres personnes sauf si tu souhaites leur en parler.

Enfin, ta participation est volontaire, c'est toi qui choisis de participer si tu le souhaites, mais personne ne peut t'imposer d'y participer. Par contre j'ai dû aussi demander à tes parents s'ils étaient d'accord que tu y participes, et ceux-ci sont d'accord. Tu as également le droit à tout moment d'arrêter et de ne pas répondre à des questions si cela te dérange. Tu ne devras en aucun cas te justifier auprès de moi pour m'expliquer les raisons.

Annexe 2 : Lettre d'information à l'attention des parents



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

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire d'information au volontaire

TITRE DE LA RECHERCHE

« La qualité de vie des enfants atteints d'allergies alimentaires âgés de 8 à 12 ans »

ETUDIANTE RESPONSABLE

Florence BASTIN, étudiante

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

Objectifs :

Vous êtes invité(e) à participer à ce projet, celui-ci porte sur l'influence que peuvent avoir différents facteurs sur la qualité de vie des enfants atteints d'une allergie alimentaire.

L'objectif de cette recherche est d'étudier la qualité de vie des enfants atteints d'une allergie alimentaire et de mieux comprendre comment l'allergie alimentaire influence le bien-être de votre enfant et quels sont les domaines impactés.

Critères d'inclusion :

Pour participer à l'étude, votre enfant doit avoir entre 8 et 12 ans, avoir reçu un diagnostic d'allergie alimentaire par un médecin, parler couramment le français et la participation de la mère et/ou du père de l'enfant.

Conditions de passation :

Vous serez amené à répondre de votre côté à des questionnaires sans ma présence, pendant que votre enfant répondra avec moi à ses propres questionnaires dans une autre pièce dont un questionnaire en ligne sur un ordinateur. Cette tâche prendra relativement peu de temps à peu près 20 minutes pour vous et votre enfant 40 minutes. Les réponses aux questionnaires sont relativement simples, il vous suffira de cocher une croix en guise de réponse ou de donner des réponses courtes.

Ensuite, nous procéderons à un entretien ou je poserai à votre enfant des questions à propos de sa qualité de vie, l'influence de son allergie alimentaire dans différents domaines et son ressenti. La durée de l'entretien sera de plus ou moins 15 minutes.

Avantages et risques :

Votre participation à cette recherche permettra de faire avancer les connaissances dans le domaine, une meilleure compréhension de l'effet de l'allergie alimentaire sur la qualité de vie et de l'influence de différents facteurs sur la qualité de vie des enfants atteints d'allergies alimentaires. Lors de l'entrevue, si votre bien-être est menacé le responsable du projet aura la responsabilité de suspendre ou d'arrêter l'entretien.

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.

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.

Avant de participer à l'étude, nous attirons votre attention sur un certain nombre de points :

Votre participation est conditionnée à une série de droits pour lesquels vous êtes couverts en cas de préjudices. Vos droits sont explicités ci-dessous.

- Votre participation est libre. Vous pouvez l'interrompre sans justification.
- Aucune divulgation de vos informations personnelles n'est possible même de façon non intentionnelle. En cas d'accord pour un enregistrement (audio/vidéo), vos données seront d'autant plus sécurisées. Seules les données codées pourront être transmises à la communauté des chercheurs. Ces données codées ne permettent plus de vous identifier et il sera impossible de les mettre en lien avec votre participation.
- Le temps de conservation de vos données personnelles est réduit à son minimum. Par contre, les données codées peuvent être conservées *ad vitam aeternam*.
- Les résultats issus de cette étude seront toujours communiqués dans une perspective scientifique et/ou d'enseignement.
- En cas de préjudice, sachez qu'une assurance vous couvre.
- Si vous souhaitez formuler une plainte concernant le traitement de vos données ou votre participation à l'étude, contactez le responsable de l'étude et/ou le DPO et/ou le Comité d'éthique (cf. adresses à la fin du document).

Tous ces points sont détaillés aux pages suivantes. Pour toute autre question, veuillez-vous adresser au chercheur ou au responsable de l'étude. Si ces informations sont claires et que vous souhaitez participer à l'étude, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement. Conservez bien une copie de chaque document transmis afin de pouvoir nous recontacter si nécessaire.

INFORMATIONS DETAILLEES

Toutes les informations récoltées au cours de cette étude seront utilisées dans la plus stricte confidentialité et seuls les expérimentateurs, responsables de l'étude, auront accès aux données récoltées. Vos informations seront codées. Seul le responsable de l'étude ainsi que la personne en charge de votre suivi auront accès au fichier crypté permettant d'associer le code du participant à son nom et prénom, ses coordonnées de contact et aux données de recherche. Ces personnes seront tenues de ne JAMAIS divulguer ces informations.

Annexe 3 : Lettre d'information à l'attention de la structure hospitalière



« La qualité de vie des enfants âgés de 8 à 12 atteints d'une allergie alimentaire »

ÉTUDIANTE RESPONSABLE :

Florence BASTIN, étudiante

Tél : 0492022246

Email : florence.bastin@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

Madame/Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire en Psychologie clinique, je réalise une recherche sur la qualité de vie des enfants atteints d'une allergie alimentaire âgés de 8 à 12 ans.

Je me permets de vous solliciter pour pouvoir **déposer plusieurs folders dans la salle d'attente de votre service** afin de pouvoir recruter notre échantillon.

Les enfants ainsi que leurs parents devront répondre à des questionnaires, ensuite, un entretien sera réalisé avec l'enfant et son parent afin d'évaluer l'impact de l'allergie alimentaire sur la qualité de vie. Le rendez-vous devrait durer plus ou moins 1 heure à leur domicile.

Recrutement, échantillon, critères d'inclusion et d'exclusion :

L'échantillon attendu est de 10 enfants. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- être âgé entre 8 et 12 ans
- être atteint d'une ou plusieurs allergie(s) alimentaire(s)
- parler couramment le français
- la participation de la mère et/ou du père de l'enfant

Les personnes intéressées me contacteront, ceux-ci recevront une lettre d'information et le consentement. Les objectifs de la recherche, le déroulement de la recherche, les droits des participants seront explicités. Chaque participant devra donner son accord et signer le consentement. Afin de garantir la confidentialité des données des participants, ceux-ci se verront attribués un code aucun nom et prénom n'apparaîtra sur les questionnaires.

Il me serait très utile de pouvoir compter sur votre collaboration.

D'avance, je vous remercie.

BASTIN Florence
Étudiante responsable

Annexe 4 : Formulaire de consentement éclairé pour l'enfant



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

Comité d'éthique

PRESIDENTE : Fabienne COLLETTE

SECRETAIRE : Annick COMBLAIN

Formulaire de consentement pour l'enfant

Étudiante responsable : Bastin Florence

BUT DE LA RECHERCHE : Bonjour, je m'appelle Florence Bastin, je suis une étudiante en dernière année de psychologie. J'ai choisi de réaliser un projet sur le bien-être des enfants atteints d'allergies alimentaires.

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

PROCÉDURE : Si tu acceptes de participer, voilà comment cela va se passer : après avoir convenu d'un rendez-vous, nous allons nous rencontrer dans ta maison. On réfléchira ensemble pour se voir au moment qui te convient le mieux à toi et tes parents en fonction de l'école et de tes activités.

Je te demanderai de répondre à des questionnaires, dont un questionnaire sur un ordinateur, cela devrait te prendre plus ou moins 40 minutes. Ensuite, nous aurons une petite discussion sur ton bien-être d'environ 15 minutes. Cette discussion sera enregistrée pour que je puisse par la suite, recopier tout ce que tu m'as dit et ne rien oublier.

Lors de notre rencontre, 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.

CONFIDENTIALITÉ ET PARTICIPATION VOLONTAIRE : Quand nous allons nous rencontrer lors de nos discussions et quand tu répondras aux questions tes réponses seront confidentielles ainsi que l'enregistrement audio. C'est-à-dire que je serai la seule à connaître les réponses que tu vas donner et je ne partagerai pas tes réponses à d'autres personnes sauf si tu souhaites leur en parler. Enfin, ta participation est volontaire, c'est toi qui choisis de participer si tu le souhaites, mais personne ne peut t'imposer d'y participer. Par contre j'ai dû aussi demander à tes parents s'ils étaient d'accord que tu y participes, et ceux-ci sont d'accord. Tu as également le droit à tout moment d'arrêter et de ne pas répondre à des questions si cela te dérange. Tu ne devras en aucun cas te justifier auprès de moi pour m'expliquer les raisons.

CONSENTEMENT :

Si tu acceptes de participer, je vais te demander de compléter le texte ci-dessous avec ton nom et prénom ainsi que ta signature et la date.

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 :

La date :

Si tu as d'autres questions, tu peux me contacter par téléphone au 0492022246 ou par mail à l'adresse suivante : florence.bastin@student.uliege.be

Merci d'avance.

Bastin Florence

Annexe 5 : Formulaire de consentement éclairé pour le parent



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 qualité de vie des enfants atteints d'allergies alimentaires âgés de 8 à 12 ans »
Chercheur responsable	Bastin Florence
Promoteur	Stassart Céline
Service et numéro de téléphone de contact	Département de Psychologie, Service de Psychologie de la santé Tél : +32. (0)4.3663569

- Je, *soussigné(e)*
.....
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.

J'ai compris que :

- je peux à tout moment mettre un terme à ma participation à cette recherche sans devoir motiver ma décision ni subir aucun préjudice que ce soit. Les données codées acquises resteront disponibles pour traitements statistiques.
- je peux demander à recevoir les résultats globaux de la recherche mais je n'aurai aucun retour concernant mes performances personnelles.
- je peux contacter le chercheur pour toute question ou insatisfaction relative à ma participation à la recherche.
- des données me concernant seront récoltées pendant ma participation à cette étude et que le chercheur/mémorant 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.

Une copie du présent document est remise au participant.

CE-Cons_écl-1

Annexe 6 : Formulaire de consentement éclairé du parent pour son enfant



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 qualité de vie des enfants atteints d'allergies alimentaires âgés de 8 à 12 ans »
Chercheur responsable	Bastin Florence
Promoteur	Stassart Céline
Service et numéro de téléphone de contact	Département de Psychologie, Service de Psychologie de la santé 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.
- 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/mémorant 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.

Une copie du présent document est remise à la personne qui l'a signé.

CE-Cons_écl-3

Annexe 7 : Flyers de recrutement

Votre enfant est atteint d'allergie(s) alimentaire(s) et a entre 8 et 12 ans ?

Dans le cadre de mon mémoire, je réalise une recherche sur l'impact des ALLERGIES ALIMENTAIRES sur LA QUALITÉ DE VIE des enfants.

INFOS PRATIQUES :

- * **Quoi ?** Répondre à des questionnaires (40 min.) + une discussion (15 min.)
- * **Où ?** Votre domicile
- * **Qui ?** Maman et/ou papa et l'enfant
- * **Quand ?** A votre meilleure convenance dans le courant des mois de février-avril



CONTACT :

Florence Bastin, étudiante en psychologie à l'Uliège

Tél : 04/920.222.46

Email : florence.bastin@student.uliege.be

Promotrice et chercheuse responsable : Stassart Céline (PhD, ULiège) **Email :** cstassart@uliege.be

Annexe 8 : Annonce sur les réseaux sociaux

Annonce réseaux sociaux

Bonjour à tous,

Dans le cadre de mon mémoire en psychologie clinique à l'université de Liège, je suis à la recherche de **10 enfants âgés de 8 à 12 ans** atteints d'une ou plusieurs allergie(s) alimentaire(s).

Ce mémoire a pour but d'évaluer la qualité de vie chez ces enfants et d'identifier l'influence de l'allergie alimentaire sur leur qualité de vie.

Il vous sera demandé à vous et à votre enfant de répondre à des questionnaires ensuite nous réaliserons ensemble un entretien.

Le rendez-vous devrait durer à peu près 1 heure à votre domicile.

Si vous pensez que votre enfant correspond à cette recherche vous pouvez me contacter par message privé ou par mail à l'adresse suivante : Florence.Bastin@student.uliege.be afin que je vous donne plus d'informations !

Merci beaucoup et n'hésitez pas à partager !

Annexe 9 : Questionnaire sociodémographique destiné à l'enfant

Questionnaire sociodémographique *Version enfant*

1. Quel est ton **sexe** ?

Une fille

Un garçon

2. Quel est **ton âge** et ta **date de naissance** ?

3. **La composition de ta famille** :

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)** ?

4. En quelle **année scolaire** es-tu ?

5. As-tu déjà **redoublé** à l'école ?

Oui

Non

Si **oui**, en quelle(s) année(s) ?

6. **Quelles activités** (sport, musique..) pratiques-tu en dehors de l'école ?

7. **Combien d'heures** par semaine pratiques-tu ces activités ?

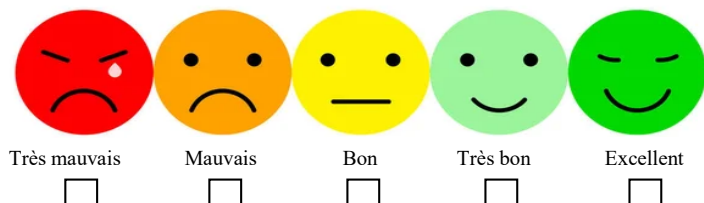
Annexe 10 : Questionnaire spécifique à l'AA destiné à l'enfant

Questionnaire spécifique à l'AA

Version enfant

1. Est-ce que tu as **une/d'autre(s) allergie(s)** que ton allergie alimentaire ?

2. Sur cette échelle, **coche** la case qui représente **ton niveau de connaissance** des aliment(s) au(x)quel(s) tu es allergique ?



3. Quels sont l'/les aliment(s) au(x)quel(s) **tu es allergique** ?

Le lait
Les œufs
Le poisson
Les crustacés
Le blé
Le soja
Les fruits à coque

Le lupin
Le céleri
L'arachide
Le sésame
La moutarde
Les noisettes

Autre :

4. Est-ce qu'il y a un/des aliment(s) au(x)quel(s) tu es allergique que **tu aimerais pouvoir manger** ?

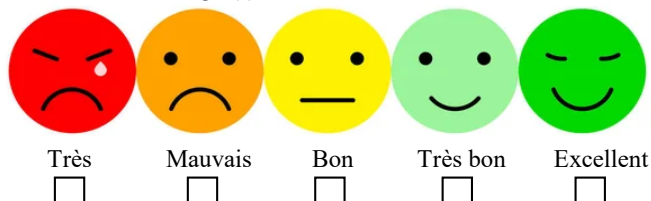
Oui
Non

Si **oui**, le(s)quel(s) ?

5. Tu as des **réactions allergiques** ?

Jamais
Presque jamais
Parfois
Souvent
Très souvent

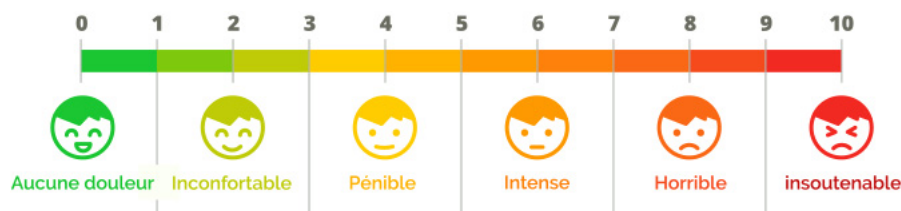
6. Sur cette échelle, **coche** la case qui représente **ton niveau de connaissance** des manifestations de ton/tes allergie(s) ?



7. Quelles sont **les manifestations** de ton/tes allergie(s)

Vomissements	Peau rouge	Gonflement des lèvres
Nausées	Démangeaisons de la	Gonflement de la langue
Diarrhées	peau	Gonflement du visage
Constipation	Urticaires	
Crampes abdominales	Éternuements	Démangeaisons des
Vertiges	Nez bouché	lèvres
Étourdissements	Nez qui coule	Démangeaisons de la
Chute	Respiration sifflante	langue
Maux de tête	Respiration bloquée	Démangeaisons des
Perte de conscience	Asthme	oreilles
Yeux rouges	Difficultés à respirer	Démangeaisons de la
Yeux qui pleurent	Voix rauque	gorge
Démangeaison des yeux	Difficultés pour avaler	Démangeaisons de la
Vue qui se trouble	Gorge serrée	bouche
Gonflement de la peau	Picotement dans la gorge	Autre.....

8. Quand tu as une réaction allergique, **quelle douleur ressens-tu** ? Entoure le chiffre correspondant.



9. **Les manifestations** de ton allergie arrivent ?

Directement après avoir mangé l'aliment ou 2-3 heures après avoir mangé l'aliment
 Plus de 6 heures après que tu aies mangé l'aliment
 Cela dépend
 Je ne sais pas
 Autre.....

10. As-tu déjà eu **une/des réaction(s) allergique(s) en dehors de ta maison** ?

Oui
 Non

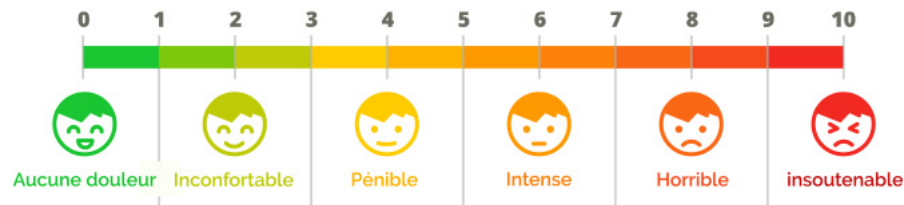
Si **oui**, combien de fois et où ?

11. As-tu déjà eu **une réaction anaphylactique** ?

Oui
 Non

Si **oui**, combien de fois, quand et où ?

12. Quand tu as une réaction anaphylactique, **quelle douleur ressens-tu** ? Entoure le chiffre correspondant ?



13. Est-ce que tu es suivi actuellement par **un médecin** pour ton allergie ?

Oui
Non

Si **oui**, tous les combien de temps y vas-tu ?

14. Est-ce que tu es suivi par **une diététicienne** pour ton allergie ?

Oui
Non

Si **oui**, depuis quand y vas-tu ? Tous les combien de temps y vas-tu ?

15. Qui est **au courant** de ton allergie ?

Ton institutrice/instituteur
Ton professeur de gym
Tes copains
Ta famille élargie (grands-parents, cousins..)
Autres.....

16. Est-ce que tu possèdes **une trousse de secours** ?

Oui
Non

Si **oui**, qu'est-ce qu'il y a dedans (stylo injecteur, médicaments) ?

Si tu as un stylo injecteur, est-ce qu'il a déjà **dû être utilisé** ? Combien de fois et par qui ?

Si tu as un stylo injecteur, comment sais-tu **t'en servir** ?

Je ne sais pas ☹️
Un peu
Bien
Très bien 😊

17. Est-ce qu'il y a un/des aliments au(x)quel(s) **tu n'es plus allergique** ?

Oui
Non

Si **oui**, peux-tu me dire le(s)quel(s) ?

18. Est-ce que tu as déjà subi **des moqueries** à cause de ton allergie alimentaire ?

- Jamais
- Presque jamais
- Parfois
- Souvent

Peux-tu me dire ce que **les autres disent** à propos de ton allergie ?

19. Les autres enfants **se questionnent-ils** par rapport à ton allergie ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

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

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

21. **Pour dîner**, tu manges ?

- Tes tartines
- Les repas de la cantine
- Tu rentres à la maison
- Autres.....

22. Est-ce que tu as déjà dû **manquer des activités** à cause de ton allergie ?

- Jamais
- Parfois
- Souvent
- Très souvent

Si **oui**, lesquelles ?

- Aller à l'école
- Participer à une activité extra-scolaire
- Partir en vacances avec 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.....

Annexe 11 : Questionnaire sociodémographique destiné au parent

Questionnaire sociodémographique

Version parent

1. Quel est votre **sexe** ?

Homme

Femme

2. Quel est votre **âge** ?

3. Quelle est votre **profession** ?

4. Quelle est votre **situation conjugale** ?

Divorcé(e)

Marié(e)

Séparé(e)

Veuf(e)

5. Vos **antécédents médicaux** ?

Maladie chronique

Problème respiratoire

Problème cardiaque

Accident

Autres.....

6. Les **antécédents médicaux** de vous ?

Maladie chronique

Maladie sévère

Problème respiratoire

Problème cardiaque

Accident

Suivi psychologique

Hospitalisation

Autre....

Si **suivi psychologique** pour quelle(s) **raison(s)** ? Et **quand** ?

Si **hospitalisation** pour quelle(s) **raison(s)** ? Et **quand** ?

Annexe 12 : Questionnaire spécifique à l'AA destiné au parent

Questionnaire spécifique à l'AA

Version parent

1. Existe-t-il des **personnes avec une allergie alimentaire** dans votre famille ?
Oui
Non
Si **oui**, quel est le lien de parenté avec votre enfant ?
.....
2. À quel âge a-t-on **diagnostiqué l'allergie alimentaire** de votre enfant ?
.....
3. **Qu'est-ce qui vous a poussé** à consulter un spécialiste ? (événement, inquiétude)
.....
4. **Quel(s) test(s)** a réalisé(s) le médecin pour identifier l'allergie alimentaire ?
Tests cutanés (prick-test ou patch-test)
Tests de provocation orale
Test sanguin
5. Est-ce qu'il a déjà eu une réaction allergique qui a nécessité **une hospitalisation** ?
Oui
Non
Si **oui**, quand et pourquoi cela a-t-il nécessité une hospitalisation ?
.....
6. Est-ce que votre enfant a **un/des médicament(s)** en cas de réaction ?
Oui
Non
Si **oui**, quel est le/leurs nom(s) ?
.....
7. Est-ce qu'un **stylo d'adrénaline** a été prescrit en cas de réaction allergique ?
Oui
Non
Si **oui**, est-ce que la prescription a été pour vous ?
Rassurante
Angoissante
8. Est-ce qu'un **projet d'accueil individualisé (PAI)** a été **mis en place à l'école** de votre enfant (un aménagement pour son allergie) ?
Oui
Non
Si **oui** qu'est-ce qui a été mis en place ?
.....
9. Est-ce que votre enfant suit **un traitement de désensibilisation** ?
Oui
Non

Si **oui**, depuis **combien de temps** ?

Si oui, **comment se passe-t-il** ?

18. Est-ce que vous et/ou votre enfant avez participé à **des séances d'éducation thérapeutique** ?

Oui

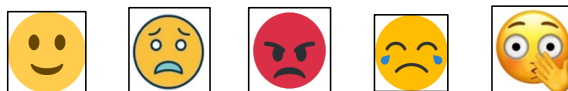
Non

Si **oui**, en quoi consistaient-elles ?

Annexe 13 : Items du module spécifique à l'AA de l'ISQV-E

Items du module spécifique à l'AA de l'ISQV-E

1. Fonctionnement émotionnel



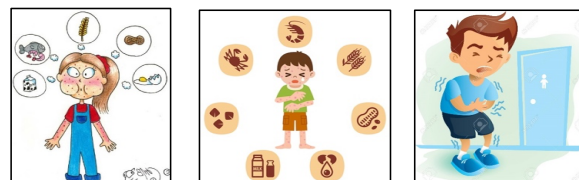
2. Régime alimentaire : vérifications



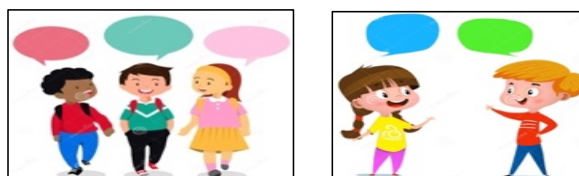
3. Régime alimentaire : limitations et impacts sur la vie sociale



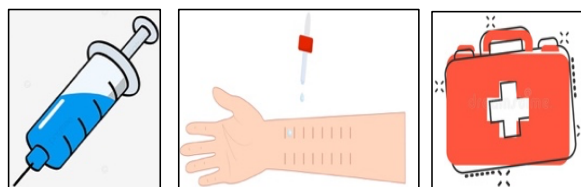
4. Gestion en cas de contact avec un aliment allergène



5. Parler de ma maladie aux autres



6. Traitements et examens médicaux



93

Annexe 16 : State-Trait Anxiety Inventory for Children Trait form (STAIC-T ; Spielberger et al., 1973)

State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC-T)

Voici un certain nombre de phrases que les garçons et les filles emploient pour dire comment ils se sentent. Lis chacune d'elles et décide si elle s'applique à toi PRESQUE JAMAIS, QUELQUEFOIS ou SOUVENT. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Ne passe pas trop de temps à chaque phrase. Souviens-toi, choisis le mot qui décrit le mieux comment tu te sens généralement.

	PRESQUE JAMAIS	QUELQUEFOIS	SOUVENT
1. Ça m'inquiète de me tromper			
2. J'ai envie de pleurer			
3. Je me sens triste			
4. J'ai des difficultés à me décider			
5. C'est difficile pour moi de faire face à mes problèmes			

6. Je m'inquiète beaucoup

7. Je suis bouleversé à la maison

8. Je suis timide

9. Je me sens tourmenté

10. Des pensées peu importantes me tracassent

11. L'école m'inquiète

12. J'ai des difficultés à l'école

Voici plusieurs phrases que des enfants utilisent pour se décrire. Lis chaque phrase attentivement.

13. Je m'aperçois que mon cœur bat très vite. Marque à quel point tu as l'impression qu'elle te décrit bien. À la droite de chaque phrase, mets un X à côté du choix qui te décrit le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

14. Secretement j'ai peur que les autres sachent quand j'ai peur de	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
15. J'ai peur d'être inquiète pour mes parents			
16. Quand j'ai peur, je ne peux pas me concentrer sur mes	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
17. J'ai peur d'être en retard ou de devenir fou.			
18. Ça me fait peur quand je sens que je tremble.	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
19. J'ai des difficultés à me donner l'impression que je vais	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
20. J'ai des sensations bizarres dans mon			
21. C'est important pour moi de contrôler mes émotions (ex la	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
22. Je m'inquiète de ce que les autres			

23. Ça me fait peur quand mon cœur bat vite.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

24. Ça me dérange quand mon ventre se met à faire du bruit.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

25. Ça me fait peur quand j'ai l'impression que je vais vomir.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

26. Quand je remarque que mon cœur bat vite, j'ai peur que

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

quelque chose n'aille pas bien à l'intérieur de moi.

27. Ça me fait peur quand j'ai difficile à reprendre mon souffle.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

28. Quand j'ai peur, j'ai du mal à penser à autre chose.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

Annexe 17 : Childhood Anxiety Sensitivity Index (CASI ; Silverman et al., 1991)

The Childhood Anxiety Sensitivity Index (CASI)

Voici plusieurs phrases que des enfants utilisent pour se décrire. Lis chaque phrase attentivement.

13. Je m'aperçois que mon cœur bat très vite. Marque à quel point tu as l'impression qu'elle te décrit bien. À la droite de chaque phrase, mets un X à côté du choix qui te décrit le mieux. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.

14. Secretement j'ai peur que les autres sachent quand j'ai peur de	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
15. J'ai peur d'être inquiète pour mes parents			
16. Quand j'ai peur, je ne peux pas me concentrer sur mes	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
17. J'ai peur d'être en retard ou de devenir fou.			
18. Ça me fait peur quand je sens que je tremble.	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
19. J'ai des difficultés à me donner l'impression que je vais	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
20. J'ai des sensations bizarres dans mon			
21. C'est important pour moi de contrôler mes émotions (ex la	pas du tout ____	un peu ____	beaucoup ____
22. Je m'inquiète de ce que les autres			

23. Ça me fait peur quand mon cœur bat vite.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

24. Ça me dérange quand mon ventre se met à faire du bruit.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

25. Ça me fait peur quand j'ai l'impression que je vais vomir.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

26. Quand je remarque que mon cœur bat vite, j'ai peur que

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

quelque chose n'aille pas bien à l'intérieur de moi.

27. Ça me fait peur quand j'ai difficile à reprendre mon souffle.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

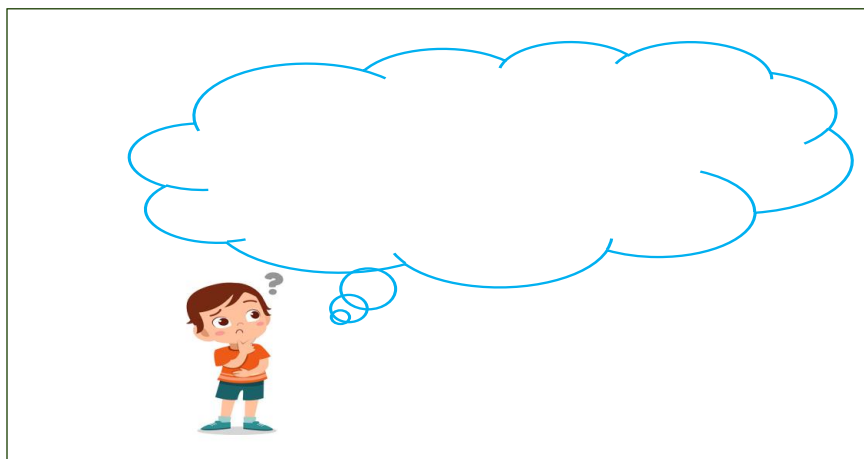
28. Quand j'ai peur, j'ai du mal à penser à autre chose.

pas du tout ____ un peu ____ beaucoup ____

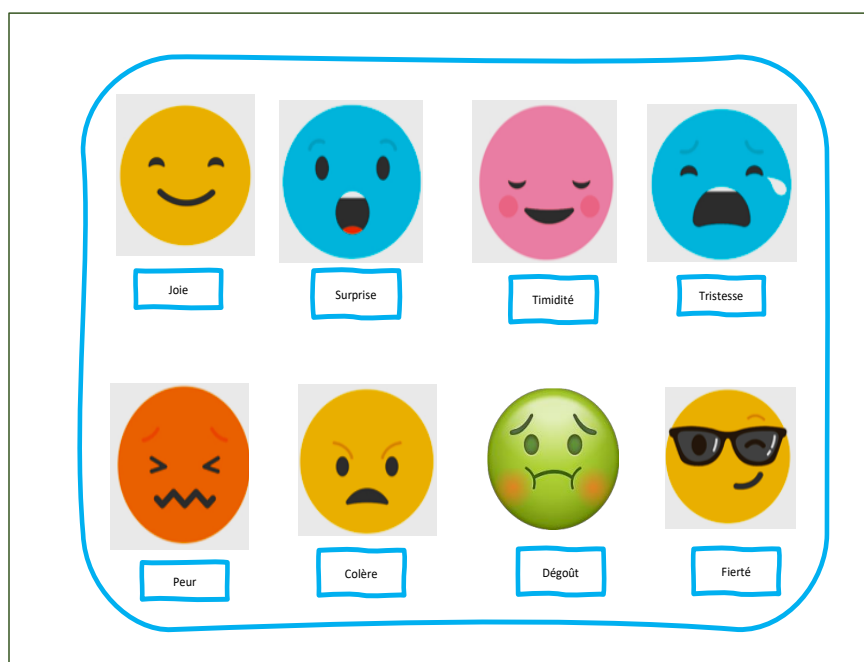
Annexe 18 : Supports de l'entretien semi-structuré

Supports de l'entretien semi-structuré

1. Les représentations cognitives de l'AA

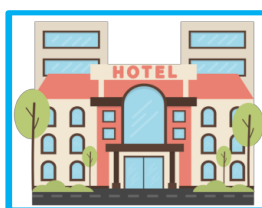


2. Les représentations émotionnelles de l'AA

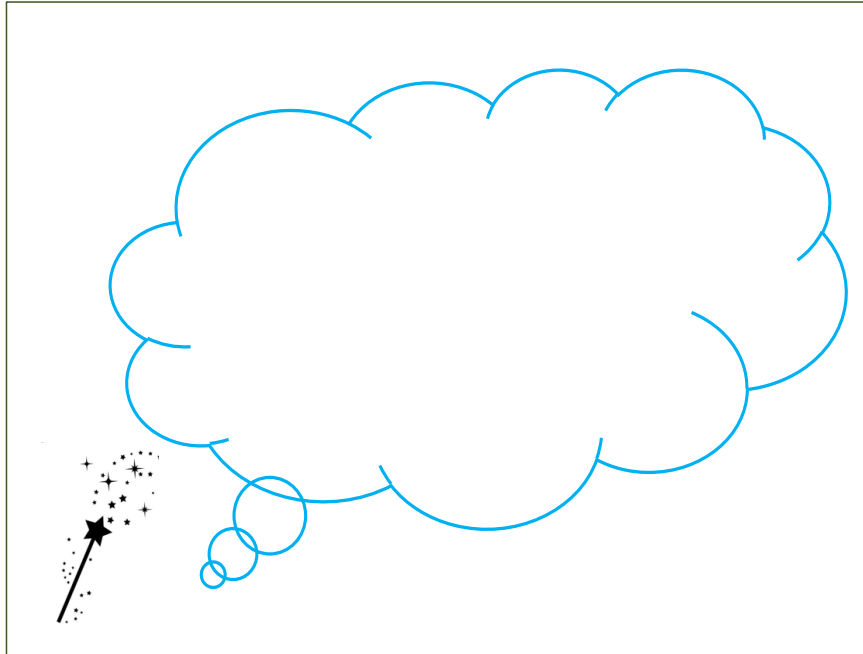


3. Les répercussions de l'AA

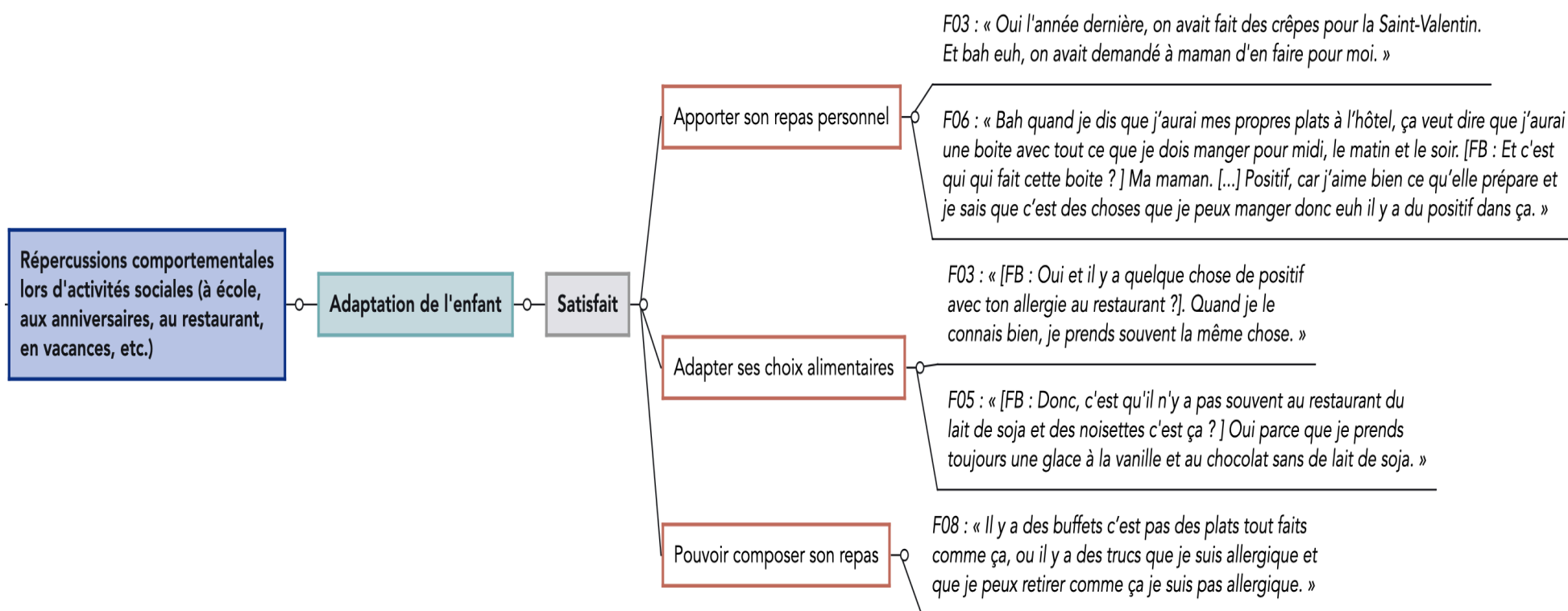
+	😐	-

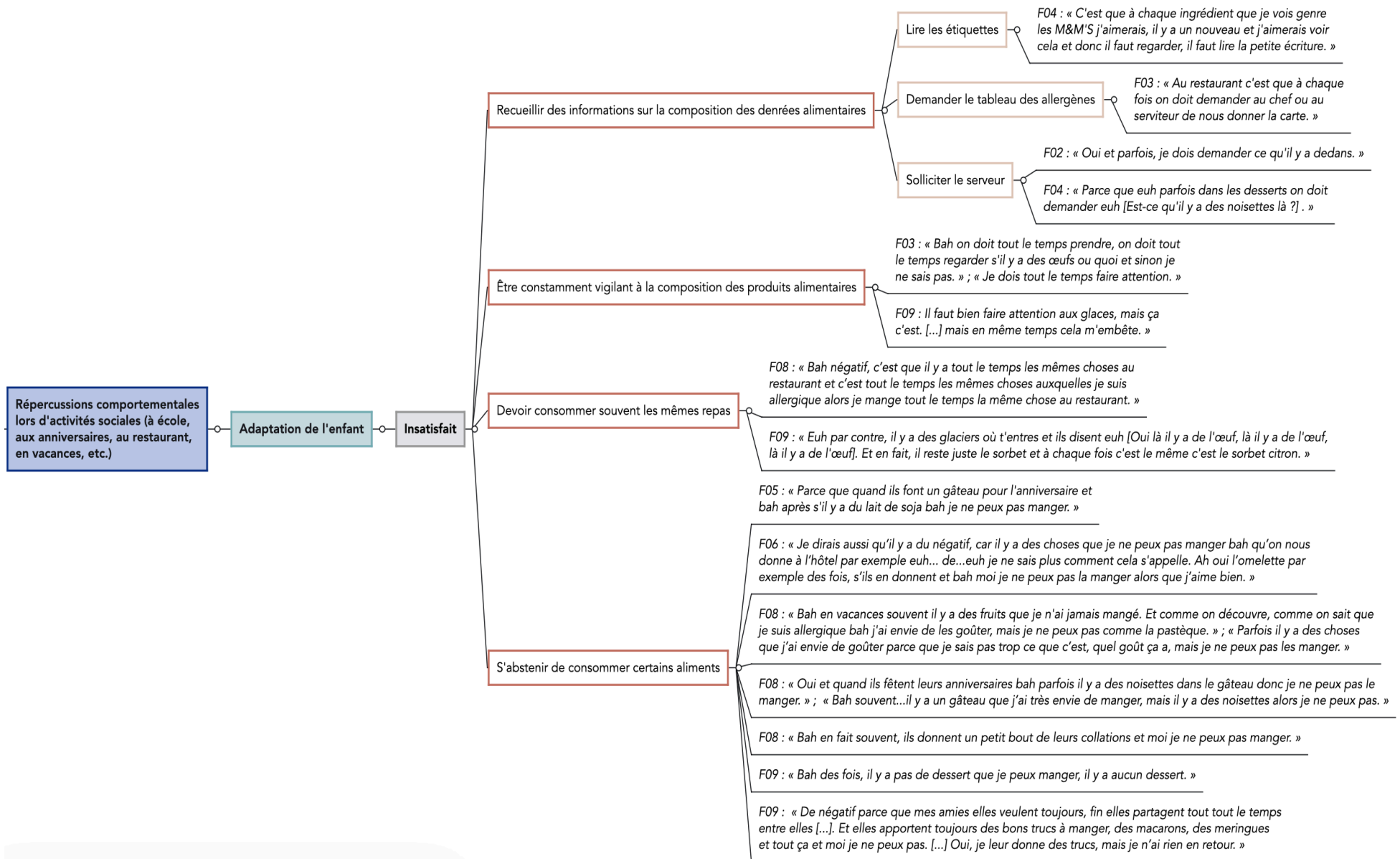


4. *L'aspiration*



Annexe 19 : Arbre thématique complet avec les verbatims associés à chaque thème





F01 : « Une fois, il y avait de la cacahuète dans le gâteau et bah j'ai dû, j'avais, je crois que c'était une glace qu'ils m'ont donnée. »

F04 : « Oui parce que quand il y a des anniversaires et qu'on apporte des trucs bah parfois il y des gâteaux et tout ça où c'est pas sûr et je suis obligé de prendre des natures et... »

F05 : « Négatif, parce que quand je mange dîner à l'école, ils offrent toujours une glace, mais la glace je ne peux pas, car parfois il y a du lait de soja des fois dans du chocolat. Donc alors à la place, ils me donnent la glace à la vanille. »

F07 : « Parce que la dernière fois, j'étais allé à un anniversaire et il y avait le gâteau aux noix [...]. Et euh pourquoi on fait des gâteaux à la noix ? Parce que du coup j'étais obligé de manger des crêpes. »

F09 : « Euh c'est que bah souvent il y a des gros gâteaux super, super avec plein d'art et tout. Des trucs euh... que je ne peux pas les manger du coup et je mange souvent la tarte aux pommes. [...] Bah je préférerais manger le gros gâteau que la tarte aux pommes à chaque fois. [...] On ne peut rien n'y faire, il est là, les autres le mangent et bah tant pis pour moi. »

Consommer une alternative alimentaire

Demander une adaptation du menu

F08 : « Bah qu'on doit demander au serveur s'il pourrait enlever ceci. »

F02 : « Ou alors, je prends pas du tout de dessert et on va acheter au magasin là où il est écrit sur le paquet et je le prends au restaurant et je le mange au restaurant ou alors, je le mange après à l'hôtel. »

Apporter son repas personnel

F09 : « Au patro bah je dois tout le temps prendre mes collations et quand on fait des camps patro bah il faut qu'on fasse tous les soupers, il faut qu'on fasse la soupe, les boulettes, les soupers, les pâtes. Pour toute la semaine en fait, mes parents font les trucs pour toute la semaine. »

F09 : « Oui bah je dois préparer les gâteaux moi-même, mais pour le mien. Ça c'est chouette, mais en même temps c'est pas chouette parce que ils font pas, fin ils ne prennent pas compte tout le temps de moi. »

Éviter de manger à l'hôtel

F09 : « C'est moins, il y a juste les boissons que je peux prendre à l'hôtel sinon on ne mange jamais là-bas, car il faut faire attention. »

Répercussions comportementales
lors d'activités sociales (à école,
aux anniversaires, au restaurant,
en vacances, etc.)

Adaptation de l'enfant

Insatisfait

