Myriam FERAOUNE

MEMOIRE DE FIN D'ÉTUDES

Master Ingénierie de la Santé

Parcours Healthcare Business et Recherche Clinique (HB-RC)

Impacts nutritionnels et stratégies de prise en charge dans la maladie cœliaque pédiatrique

Date de la soutenance : lundi 7 juillet 2025

Composition de jury :

- Président de jury : M. Julien DE JONCKHEERE, Responsable de spécialité RC
- Directeur de mémoire : M. Alexandre WALLARD, Business Development Director, IQVIA
- 3ème membre de jury : Justine DE CONINCK, Infirmière Puéricultrice Coordinatrice

Année universitaire 2024-2025

Université de Lille

UFR3S – Faculté d'ingénierie et management de la santé (ILIS)

42 rue Ambroise Paré – 59120 LOOS

Remerciements

Ce mémoire marque la fin d'une année aussi intense qu'enrichissante. Il a été nourri par les échanges, le soutien et la confiance de plusieurs personnes, sans qui ce travail n'aurait jamais vu le jour.

Je tiens tout d'abord à exprimer mes remerciements à Monsieur Alexandre WALLARD pour son accompagnement précieux tout au long de la rédaction de ce mémoire, et surtout pour son approche pédagogique. Il est rare d'avoir l'opportunité de travailler avec un professeur aussi dévoué, bienveillant et inspirant.

Je souhaite également remercier l'ensemble du corps enseignant de l'Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé. Ces cinq années ont été riches en expériences à la fois académiques et humaines. Je termine ce parcours avec une immense reconnaissance.
Un grand merci à Monsieur Julien DE JONCKHEERE, président de ce jury, pour sa disponibilité constante, son engagement auprès des étudiants, ainsi que pour m'avoir offert l'opportunité d'intégrer le master Healthcare Business et Recherche Clinique.

Je tiens à adresser mes remerciements à mes collègues : Hélène MALAGA, Infirmière Puéricultrice Coordinatrice, pour sa bienveillance, le Docteur Valentine CERBELLE, pour la qualité de ses conseils et sa relecture attentive de mon mémoire, ainsi qu'à Justine DE CONINCK, Infirmière Puéricultrice Coordinatrice et troisième membre du jury, pour son aide précieuse et sa présence lors de ma soutenance.

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à mes proches, famille et ami, pour leur présence, leur confiance en moi et leur soutien constant tout au long de ce parcours. Leur bienveillance et leurs encouragements ont été une source précieuse de motivation.
Je tiens aussi à rendre hommage à ma grand-mère, celle qui a quitté ce monde, mais dont la douceur et la lumière continuent d'habiter mon cœur.

Enfin, je souhaite adresser ma plus profonde reconnaissance à mes parents. Leur soutien sans faille, leur bienveillance et les valeurs qu'ils m'ont transmises ont été les piliers de mon parcours. Leur présence constante, tant dans les moments de doute que de réussite, m'a donné la force d'avancer.

Sommaire

Remerciements ***2***

Sommaire ***3***

Liste des abréviations ***5***

Glossaire ***6***

Liste des figures ***7***

Liste des tableaux ***8***

Liste des annexes ***8***

Introduction ***9***

Partie 1 : Revue de la littérature ***11***

I. Introduction à la maladie cœliaque 11
1. Définition 11
2. Prévalence et épidémiologie 12
3. Manifestations cliniques 13
4. Critères diagnostiques 14
5. Enjeux du diagnostic et prise en charge initiale 17

II. Le régime sans gluten : principes, enjeux et impact nutritionnel 19
1. Définition du régime sans gluten 19
2. Mécanisme d'action du régime sans gluten chez les patients cœliaque 19
3. Difficultés d'adhésion au régime et impacts psychosociaux 20
4. Barrières économiques et prise en charge financière 20
5. Recommandations nutritionnelles et stratégies d'accompagnement 21

III. Impact du régime sans gluten sur la croissance et l'état nutritionnel de l'enfant cœliaque 21
1. Croissance staturo-pondérale avant et après le diagnostic 21
2. Carences nutritionnelles chez l'enfant cœliaque 22
3. Amélioration des paramètres biologiques sous régime 23
4. Facteurs de variabilité de l'impact du régime 23
5. Qualité de vie 24

Partie 2 : Méthodologie ***26***

I. Type d'étude et objectifs 26
II. Population étudiée 26
III. Outils de collecte et données recueillies 27
1. Questionnaire destiné aux parents 27
2. Entretiens avec des professionnels de santé 28

IV. Méthode d'analyse 28
1. Analyse des données issues du questionnaire parental 28
2. Analyse des données issues des entretiens professionnels 29
3. Outils d'analyse 29

Partie 3 : Résultats ***30***

I. Questionnaire à destination des parents des enfants cœliaque 30
1. Informations générales sur l'enfant et son diagnostic 30
2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten 32
3. Impact sur la santé et la croissance 35
4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement 37
5. Analyses statistiques 39

II. Entretiens avec les professionnels de santé 45
1. Informations générales 45
2. Prise en charge 45
3. Ressources et recommandations 47

Partie 4 : Discussion et préconisations *49*
I. Questionnaire à destination des parents des enfants cœliaque 49
1. Informations générales sur l'enfant et son diagnostic. 49
2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten 50
3. Impact sur la santé et la croissance 51
4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement 53
5. Analyses statistiques 54
II. Entretiens avec les professionnels de santé 55
1. Informations générales 55
2. Prise en charge 56
3. Ressources et recommandations 56
III. Préconisations 57
1. Préconisation pour les familles 57
2. Préconisation pour les professionnels de santé 60
IV. Forces et limites de l'étude 61
Conclusion *63*
Références bibliographiques *65*
Tables des matières *68*
Annexes *71*

Liste des abréviations

Abréviation	**Signification**
AFDIAG	Association Française des Intolérants au Gluten
anti-tTG	Anticorps anti-transglutaminase tissulaire
anti-tTG-IgA	Anticorps anti-transglutaminase tissulaire de type IgA
ARS	Agence Régional de Santé
CDAT	Coeliac Dietary Adherence Test (questionnaire d'adhésion au régime sans gluten)
CD-QOL	Celiac Disease Quality of Life (échelle de qualité de vie chez le cœliaque)
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
DGP	Deamidated Gliadin Peptide (peptide déamidé de gliadine)
DGP-IgG	Anticorps anti-DGP de type IgG
EMA	Endomysial Antibodies (anticorps anti-endomysium)
EMA-IgA	Anticorps anti-endomysium de type IgA
ESPGHAN	European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition
ETP	Éducation Thérapeutique du Patient
HAS	Haute Autorité de Santé
HLA	Human Leukocyte Antigen (antigènes leucocytaires humains)
IgA	Immunoglobuline A
IgA-tTG	Anticorps IgA dirigés contre la transglutaminase tissulaire
IgG	Immunoglobuline G
IgG-DGP	Anticorps IgG dirigés contre le peptide déamidé de gliadine
IMC	Indice de Masse Corporelle
ILIS	Institut Lillois d'Ingénierie et de Santé
KidsGFQ	Kids Gluten-Free Questionnaire (questionnaire qualité de vie enfant)
MC	Maladie Coeliaque
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory (échelle pédiatrique de qualité de vie)
RStudio	Environnement de développement pour le langage R
tTG-IgA	Anticorps anti-transglutaminase tissulaire de type IgA (syn. anti-tTG-IgA)
UFR3S	Unité de Formation et de Recherche Santé, Sport, Société

Glossaire

Les termes suivis d'un astérisque (*) dans ce mémoire sont expliqués dans le glossaire.

Terme	Définition
Asthénie chronique	Fatigue intense, persistante et invalidante, ne s'améliorant pas au repos. [1]
Aphtoses buccales récidivantes	Apparition récurrente d'ulcérations douloureuses au niveau de la muqueuse buccale. [2]
Atteintes neurologiques (neuropathie périphérique, ataxie)	Manifestations neurologiques telles que lésions des nerfs périphériques (paresthésies) et perturbation de la coordination motrice. [3]
Dermatite herpétiforme	Éruption cutanée vésiculeuse et prurigineuse, forme dermatologique spécifique de la maladie cœliaque. [4]
Formes silencieuses	Présentation asymptomatique clinique malgré une atrophie villositaire histologique, souvent détectée par dépistage familial ou systématique. [5]
Formes latentes	Présence de marqueurs sérologiques (IgA-tTG positif) et génétiques (HLA-DQ2/DQ8) sans lésions intestinales, avec risque d'évolution ultérieure vers la forme active. [6]
Haplotypes	Groupe de gènes ou de variations génétiques qui se trouvent proches les uns des autres sur un chromosome et qui sont généralement hérités ensemble. [7]
HLA-DQ2	Allèle HLA DQ2, principal marqueur génétique de prédisposition à la maladie cœliaque. [8]
HLA-DQ8	Allèle HLA DQ8, secondaire marqueur génétique. [9]

Liste des figures

Figure 1 : La maladie cœliaque, Illustration médicale (19) 11
Figure 2 : Symptôme de la maladie cœliaque (22) 14
Figure 3 : Arbre décisionnel pour le diagnostic de la maladie cœliaque selon les recommandations ESPGHAN (10) 15
Figure 4 : Classification de Marsh-Oberhuber (23) 16
Figure 5 : La certification sans gluten : le logo épi barré. (29) 19
Figure 6 : Répartition des enfants par sexe (n = 162) 30
Figure 7 : Répartition de l'âge au moment du diagnostic (n = 162) 31
Figure 8 : Répartition des enfants selon le mode de diagnostic de la maladie cœliaque (n = 162) 31
Figure 9 : Répartition des enfants selon la catégorie d'IMC (n = 162) 32
Figure 10 : Répartition des professionnels assurant le suivi (n = 162) 32
Figure 11 : Répartition des enfants selon la durée du régime sans gluten (n = 162) 32
Figure 12 : Répartition de l'utilisation d'aliments certifiés "sans gluten" (n = 162) 33
Figure 13 : Répartition de la fréquence de consommation de gluten au restaurant (n = 162) 33
Figure 14 : Répartition de la vérification des étiquettes alimentaires (n = 162) 34
Figure 15 : Répartition de la perception de la limitation due au régime sans gluten (n = 162) 34
Figure 16 : Répartition de l'évolution de l'appétit de l'enfant depuis le début du régime sans gluten (n = 162) 34
Figure 17 : Répartition de la prise de compléments alimentaires par l'enfant (n = 162) 35
Figure 18 : Répartition de l'évolution de la croissance (n = 162) 35
Figure 19 : Répartition des symptômes persistants chez l'enfant sous régime sans gluten (n = 162) 36
Figure 20 : Répartition des améliorations observées dans la santé générale (n = 162) 36
Figure 21 : Répartition des types de carences nutritionnelles chez l'enfants suivant un régime sans gluten (n = 41) 37
Figure 22 : Répartition des carences nutritionnelles observées chez l'enfants suivant un régime sans gluten (n = 162) 37
Figure 23 : Répartition de la fréquence d'accès à des informations claires et suffisantes pour le suivi du régime (n= 162) 37
Figure 24 : Répartition des ressources supplémentaires souhaitées par les parents (n = 162) 38
Figure 25 : : Répartition des principaux défis rencontrés avec le régime sans gluten (n = 162) 38
Figure 26 : Répartition des difficultés de prise en charge médicale et d'accompagnement (n = 162) 39
Figure 27 : Répartition des conseils et stratégies proposés par les parents (n = 162) 39
Figure 28 : Répartition des catégories d'IMC selon l'âge au diagnostic de la maladie cœliaque (n = 162) 40
Figure 29 : Répartition de l'amélioration perçue de la croissance selon la durée du régime (n = 162) 41
Figure 30 : Répartition du recours aux compléments selon la présence de carences (n = 162) 42
Figure 31 : Répartition de la prévalence des carences nutritionnelles en fonction de l'âge au diagnostic de la maladie cœliaque 43
Figure 32 : Répartition des changements d'appétit depuis l'instauration du régime sans gluten (n = 162) 44
Figure 33 : Répartition de l'adhérence au régime sans gluten selon l'accès à l'information : utilisation de produits certifiés et vérification des étiquettes (n = 162) 45
Figure 34 : Âge habituel du diagnostic selon les répondants (n = 10) 46
Figure 35 : Priorité des recommandations faites aux familles (n = 10) 46

Figure 36 : Marqueurs biologiques les plus cités par l'ensemble des professionnels (n = 10).....47

Liste des tableaux

Tableau 1 : Classification de Marsh-Oberhuber 16
Tableau 2 : Répartition des âges des enfants 30
Tableau 3 : Récapitulatif des préconisations pour les familles.....59
Tableau 4 : Récapitulatif des préconisations pour les professionnels de santé.....61

Liste des annexes

Annexe 1 : Affiche des aliments conseillés ou non dans le cadre d'un régime sans gluten (43) 71
Annexe 2 : Questionnaires enfants cœliaques.....72
Annexe 3 : Exemple de publication Facebook.....77
Annexe 4 : Questionnaire professionnels de santé.....78
Annexe 5 : Fiche mémo sans gluten 81

Introduction

La maladie cœliaque, maladie auto-immune déclenchée par l'ingestion de gluten chez des individus porteurs des allèles HLA-DQ2 et/ou HLA-DQ8, affecte environ 1% des enfants en Europe [10] bien que ce chiffre soit probablement sous-estimé en raison de formes silencieuses ou atypiques. L'inflammation chronique de la muqueuse intestinale qu'elle provoque conduit à une malabsorption des macro- et micronutriments essentiels, se traduisant par des retards staturo-pondéraux, des carences en fer, vitamine D ou B12, et des troubles du développement global [11].

En l'absence de traitement médicamenteux, le régime sans gluten strict et à vie demeure la seule modalité thérapeutique capable de restaurer l'architecture villositaire et d'améliorer l'état nutritionnel des enfants atteints. Toutefois, l'adhésion au régime sans gluten reste souvent complexe, en particulier chez les enfants. Le coût élevé des produits, la crainte de contaminations croisées, le manque d'informations nutritionnelles adaptées, et les contraintes sociales (cantine, anniversaires, sorties scolaires) contribuent à la persistance de symptômes et de déficits nutritionnels [12]. Par ailleurs, l'âge au moment du diagnostic et la durée du suivi semblent moduler l'ampleur du rattrapage staturo-pondéral et la cicatrisation muqueuse, suggérant que la simple prescription du régime ne suffit pas à garantir un développement optimal de l'enfant, tant sur le plan physique que nutritionnel [11].

La prise en charge de la maladie cœliaque chez l'enfant nécessite une approche multidisciplinaire impliquant pédiatre, gastro-entérologue, diététicien et, si besoin, un soutien psychologique, conformément aux recommandations de l'ESPGHAN (European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition) [13] et de la Haute Autorité de Santé [14]. Un suivi médical régulier est essentiel pour surveiller la croissance, prévenir les carences et renforcer l'adhésion au régime sans gluten [15]. L'éducation thérapeutique des familles joue un rôle clé en les rendant autonomes dans la gestion quotidienne du régime, avec des bénéfices démontrés sur la qualité de vie et l'intégration sociale des enfants [16].

Ayant moi-même été diagnostiquée de la maladie cœliaque à 19 ans, j'ai rapidement pris conscience des défis que représente ce régime au quotidien. Cet intérêt personnel m'a naturellement conduite à explorer la maladie chez les enfants, dont la croissance et la nutrition sont particulièrement vulnérables. Plus précisément, ce mémoire cherche à répondre à la problématique suivante : ***Comment un régime sans gluten influence-t-il la nutrition et la croissance des enfants atteints de la maladie cœliaque, et quelles stratégies peuvent optimiser leur développement ?***

En croisant les résultats d'une enquête menée auprès de familles et de professionnels de santé, ce travail ambitionne de mieux comprendre les pratiques, les difficultés rencontrées, ainsi que les leviers d'amélioration possibles dans le cadre d'une approche intégrée et durable.

La Partie 1 présentera un état des lieux de la littérature sur les effets du régime sans gluten et les obstacles à son application en pédiatrie. La Partie 2 détaillera la méthodologie, utilisée pour la double enquête, incluant la conception des outils, les critères d'échantillonnage et les méthodes d'analyse. Les résultats dans la Partie 3 présenteront d'abord les données parentales, puis les principaux enseignements tirés des entretiens professionnels. La Partie 4 offrira une discussion critique, confrontant ces résultats aux références existantes, afin de formuler des recommandations concrètes.

Partie 1 : Revue de la littérature

I. Introduction à la maladie cœliaque

1. Définition

La maladie cœliaque (MC) est une pathologie auto-immune chronique déclenchée par l'ingestion de gluten chez des personnes prédisposées génétiquement. Le gluten est une protéine retrouvée principalement dans certaines céréales telles que le blé, l'orge et le seigle. Chez les patients atteints de MC, l'exposition au gluten induit une réponse immunitaire anormale, caractérisée par une inflammation chronique de la muqueuse de l'intestin grêle [17]. Cette inflammation entraîne progressivement une altération sévère des villosités intestinales, appelées « atrophie villositaire », comme illustrée par la Figure 1. Les villosités jouent un rôle essentiel dans l'absorption des nutriments, et leur destruction progressive conduit à des troubles significatifs de la nutrition, tels que des carences en fer, calcium ou vitamines [18].

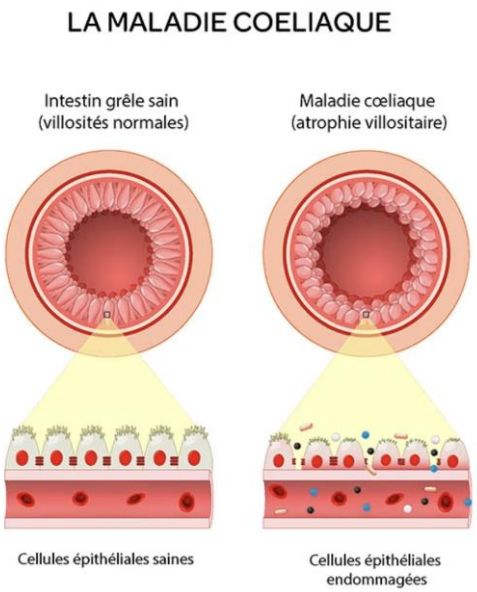


Figure 1 : La maladie cœliaque, Illustration médicale [19]

En l'absence d'un diagnostic précoce et d'un traitement adapté, cette malabsorption peut avoir des conséquences importantes sur la santé, notamment chez l'enfant en croissance, entraînant des retards staturo-pondéraux et des troubles nutritionnels sévères [20].

2. Prévalence et épidémiologie

La maladie cœliaque est aujourd'hui reconnue comme l'une des pathologies auto-immunes les plus fréquentes, avec une prévalence globale estimée à environ 1% de la population mondiale [21]. Cette prévalence varie toutefois en fonction de nombreux facteurs, tant génétiques qu'environnementaux, et présente d'importantes disparités géographiques.
En Europe, la prévalence oscille généralement entre 0,7% et 1%, mais peut atteindre jusqu'à 2 à 3% dans certaines populations spécifiques, notamment en Scandinavie [20].
En France, les estimations les plus courantes situent la prévalence entre 1/100 et 1/200, ce qui correspond à plusieurs centaines de milliers de personnes potentiellement concernées. Cependant, la majorité des cas demeurent non diagnostiqués, en raison de présentations cliniques souvent atypiques ou peu symptomatiques [18].
La maladie présente une prévalence significativement plus élevée chez les femmes, avec un ratio de 1/2 à 1/3 Cette différence de genre est bien documentée et semble liée à des facteurs immunologiques et hormonaux encore mal compris [18] [21].

Chez l'enfant, la prévalence semble en constante augmentation. Cette tendance peut s'expliquer par plusieurs facteurs : l'amélioration des outils diagnostiques, une sensibilisation croissante des professionnels de santé, mais aussi l'élargissement des critères cliniques au-delà des seules formes digestives classiques [10] . Ainsi, les formes dites "pauci-symptomatiques" ou "extra-digestives" sont aujourd'hui davantage identifiées, notamment grâce à la mise en place de campagnes de dépistage ciblé dans certaines populations à risque.

Par ailleurs, la répartition géographique inégale de la MC s'expliquerait en partie par des différences de susceptibilité génétique (présence des allèles HLA-DQ2 et HLA-DQ8), mais aussi par des facteurs environnementaux. Parmi eux, on retrouve l'âge d'introduction du gluten, la quantité de gluten ingérée pendant la petite enfance, ou encore des épisodes infectieux précoces altérant la barrière intestinale [20].

Face à ces constats, de nombreuses sociétés savantes appellent à une vigilance accrue et à un dépistage élargi, notamment chez les enfants et adolescents présentant des symptômes non spécifiques, ou appartenant à des groupes à risque (antécédents familiaux, pathologies auto-immunes associées). L'objectif est de permettre une prise en charge précoce et de limiter les complications à long terme associées à un diagnostic tardif.

3. Manifestations cliniques

La maladie cœliaque présente une grande hétérogénéité clinique, ce qui contribue à la complexité de son diagnostic. Elle peut se manifester par des signes digestifs classiques, mais également par des formes atypiques, voire silencieuses, notamment chez l'adulte. Cette variabilité symptomatique justifie une vigilance diagnostique accrue, en particulier chez les populations à risque.

a) Forme classiques (digestives) :

Les formes digestives, plus fréquentes chez l'enfant, représentent la présentation dite « typique » de la maladie. Elles comprennent : diarrhée chronique, ballonnements abdominaux, douleurs abdominales récurrentes, anorexie et amaigrissement ou retard de croissance staturo-pondérale.
Chez le nourrisson, la symptomatologie peut apparaître peu de temps après l'introduction du gluten dans l'alimentation, souvent entre 6 mois et 2 ans [10].

b) Formes atypiques (extra-digestives)

Chez l'adulte et parfois chez l'enfant, la maladie peut se manifester par des symptômes non digestifs, souvent isolés : anémie ferriprive résistante à la supplémentation, ostéopénie ou ostéoporose précoce, asthénie chronique*, troubles de la fertilité, aphtoses buccales récidivantes*, atteintes neurologiques (neuropathie périphérique, ataxie)*, dermatite herpétiforme (forme cutanée spécifique)*. Les formes extra-digestives sont désormais reconnues comme des modalités fréquentes de présentation**,** en particulier chez les femmes adultes [18].

c) Formes silencieuses* et latentes*

Certaines personnes atteintes de MC ne présentent aucun symptôme apparent, bien que des lésions intestinales soient visibles à la biopsie, notamment une atrophie villositaire. Ces formes dites « silencieuses » ou « asymptomatiques » sont fréquentes, représentant jusqu'à 30 à 50 % des cas détectés lors de dépistages ciblés, notamment chez les proches de patients ou en cas de maladie auto-immune associée (ex : diabète de type 1) [18] [20]. Leur diagnostic est essentiel, car ces formes peuvent entraîner, même sans symptômes, des carences en fer, vitamine D ou calcium, ainsi que des complications comme l'ostéoporose ou, plus rarement, des lymphomes digestifs.
Il existe aussi des formes dites « latentes », chez des patients avec des marqueurs génétiques positifs et une sérologie anormale, mais sans atteinte histologique. Ces formes peuvent évoluer vers une maladie active sous l'effet de certains facteurs (stress, infection, alimentation…).
Repérer ces formes permet de prévenir les complications et de préserver la qualité de vie, notamment chez les enfants en croissance ou les femmes en âge de procréer. La maladie cœliaque

ne se limite donc pas aux troubles digestifs : elle peut toucher plusieurs systèmes de l'organisme, comme illustré dans la Figure 2.

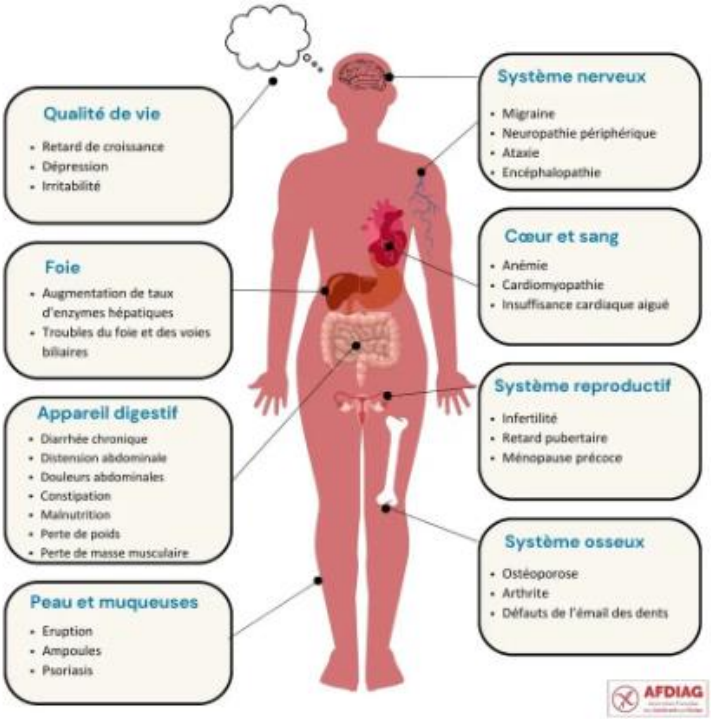


Figure 2 : Symptôme de la maladie cœliaque [22]

4. Critères diagnostiques

Le diagnostic de la maladie cœliaque repose sur une combinaison d'arguments cliniques, sérologiques, génétiques et histologiques, conformément aux recommandations européennes les plus récentes [10]. Ce processus diagnostique a été clairement synthétisé en 2020 par l'ESPGHAN sous forme d'un algorithme (Figure 3), permettant d'orienter les décisions cliniques selon les résultats sérologiques, les symptômes cliniques et la présence ou non d'un déficit en IgA.

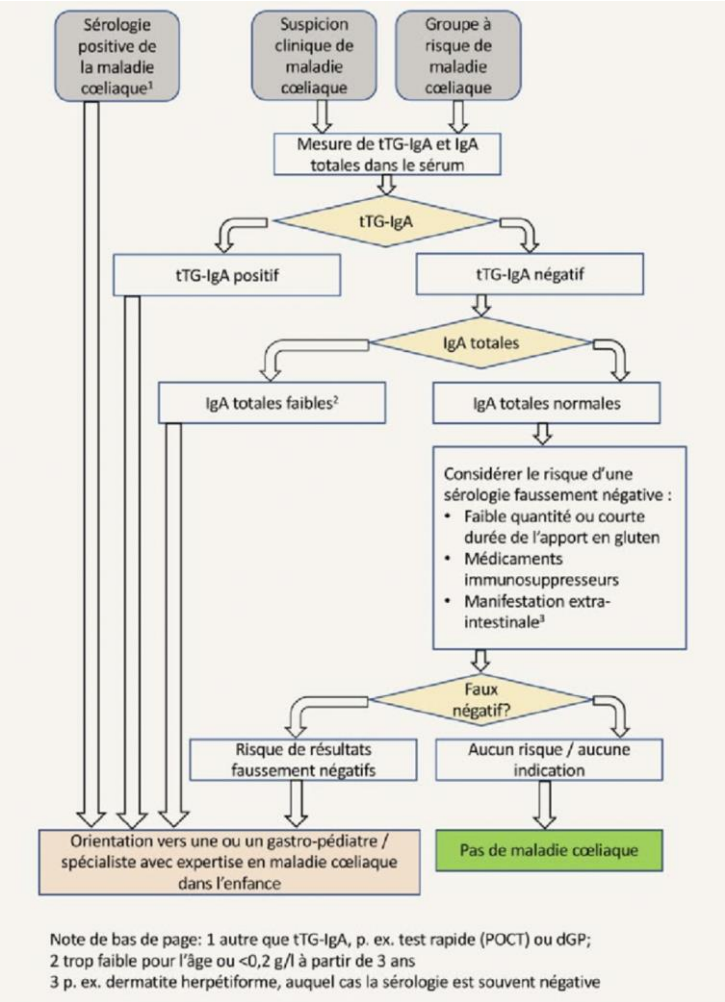


Figure 3 : Arbre décisionnel pour le diagnostic de la maladie cœliaque selon les recommandations ESPGHAN [10]

a) Sérologie

La sérologie est le principal outil de dépistage de la MC. Elle consiste à détecter des anticorps spécifiques produits en réaction au gluten chez les personnes sensibles.

Les deux tests les plus utilisés sont :

- Les anticorps anti-transglutaminase tissulaire (tTG-IgA) : test de première intention grâce à sa très bonne sensibilité (> 95 %).
- Les anticorps anti-endomysium (EMA-IgA) : plus spécifiques, mais plus complexes et moins disponibles.

Chez les patients présentant un déficit en IgA (environ 2 à 3 % des cas), on utilise en alternative le dosage des anticorps anti-gliadine déamidée (DGP-IgG). [10] [20]

Lorsque le taux de tTG-IgA dépasse 10 fois la normale et que la sérologie EMA est également positive, le diagnostic peut être posé sans biopsie intestinale, selon les recommandations actuelles de l'ESPGHAN, notamment chez l'enfant [10].

b) Biopsie intestinale

La biopsie duodénale est l'examen de référence pour confirmer la maladie cœliaque, surtout chez l'adulte. Elle permet de visualiser directement les lésions caractéristiques de la muqueuse intestinale.

Selon l'ESPGHAN, au moins quatre prélèvements doivent être réalisés dans la deuxième portion du duodénum, et un cinquième au niveau du bulbe pour éviter les faux négatifs [10].

Les anomalies histologiques sont classées selon la classification de Marsh-Oberhuber (voir Figure 4 et Tableau 1), llant de simples modifications des cryptes jusqu'à une atrophie totale des villosités.

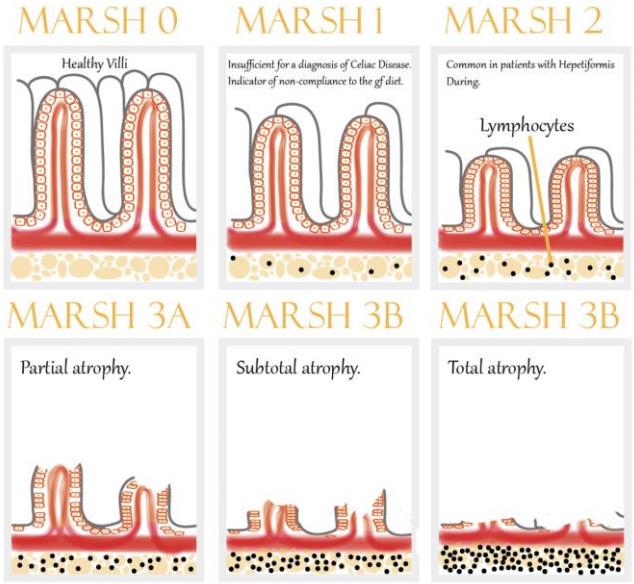


Figure 4 : Classification de Marsh-Oberhuber [23]

Tableau 1 : Classification de Marsh-Oberhuber

Stade	Description histologique
Marsh 0	Muqueuse normale : villosités intactes, cryptes normales, nombre normal de lymphocytes intra-épithéliaux (LIE).
Marsh I	Infiltration lymphocytaire : augmentation des LIE (>25 pour 100 entérocytes) sans altération de l'architecture des villosités.
Marsh II	Hyperplasie des cryptes : augmentation des LIE avec allongement et hyperplasie des cryptes, mais villosités de hauteur normale.
Marsh IIIa	Atrophie villositaire partielle : raccourcissement des villosités avec hyperplasie des cryptes et infiltration lymphocytaire.
Marsh IIIb	Atrophie villositaire subtotale : villosités très raccourcies ou absentes, cryptes hyperplasiques et infiltration lymphocytaire marquée.
Marsh IIIc	Atrophie villositaire totale : disparition complète des villosités, cryptes hypertrophiées et infiltration lymphocytaire dense.

Lorsque la sérologie est positive, la présence d'une atrophie des villosités avec une infiltration de lymphocytes (type Marsh III) confirme la maladie.

Chez l'enfant, la biopsie peut être évitée si trois critères sont réunis :

- un taux de tTG-IgA supérieur à 10 fois la normale,
- une sérologie EMA-IgA positive sur un second prélèvement,
- et des symptômes compatibles avec la maladie.

Dans ce cas, l'ESPGHAN autorise un diagnostic sans biopsie, afin d'éviter un examen invasif tout en garantissant une bonne fiabilité [10].

c) HLA typage

Le typage HLA (Human Leukocyte Antigen), et notamment la recherche des haplotypes HLA-DQ2 et/ou DQ8, est un outil complémentaire utile dans le diagnostic de la maladie cœliaque. Ce n'est pas un test diagnostique direct, mais un excellent test d'exclusion.

En effet, plus de 95 % des patients cœliaques possèdent l'un de ces haplotypes (surtout DQ2.5 ou DQ8). À l'inverse, l'absence de DQ2 et DQ8 permet d'exclure la maladie avec une très grande fiabilité [10].

Ce test est particulièrement utile dans les situations complexes : résultats sérologiques ou histologiques discordants, régime sans gluten commencé avant le diagnostic, suspicion de formes silencieuses ou latentes, ou encore chez l'enfant quand un diagnostic sans biopsie est envisagé et qu'une confirmation génétique est nécessaire [24].

5. Enjeux du diagnostic et prise en charge initiale

Un diagnostic précoce et fiable de la maladie cœliaque est essentiel, surtout chez l'enfant, car un retard de prise en charge peut nuire à la croissance, à la puberté et à la qualité de vie. Malgré les progrès des tests actuels, beaucoup de cas restent non détectés ou sont diagnostiqués trop tard, en raison de la grande variété de formes cliniques de la maladie.

a) Retard diagnostique : un enjeu majeur de santé publique

Diagnostiquer la MC reste difficile, car elle peut se présenter sous des formes très variées. En France, le délai moyen de diagnostic chez l'adulte dépasse parfois dix ans [25], souvent à cause d'une méconnaissance des formes atypiques ou non digestives.

Chez l'enfant, un diagnostic tardif peut freiner la croissance, provoquer une anémie persistante ou entraîner des troubles du comportement, de l'attention et de la scolarité. À long terme, une exposition prolongée au gluten peut entraîner des complications osseuses ou, plus rarement, des cancers digestifs [18].

Chez l'adulte, ce retard s'accompagne souvent d'un parcours médical long et frustrant, avec de nombreuses consultations et examens inutiles. Cette errance diagnostique peut provoquer une souffrance psychologique importante, notamment chez les femmes, avec un risque accru d'anxiété et de dépression [20].
Dans ce contexte, il est essentiel de renforcer le dépistage, surtout chez les personnes à risque, pour poser un diagnostic plus tôt, éviter les complications et améliorer la qualité de vie des patients.

b) Importance du dépistage ciblé

Pour limiter les conséquences d'un diagnostic tardif, des organismes comme l'ESPGHAN et la Haute Autorité de Santé (HAS) recommandent un dépistage ciblé chez les personnes à risque. Ce dépistage consiste à faire des tests sérologiques chez des individus sans symptômes, mais ayant des facteurs prédisposants.

Les principales situations justifiant un dépistage sont :

- un parent proche atteint de la MC
- une maladie auto-immune associée (diabète de type 1, thyroïdite d'Hashimoto, dermatite herpétiforme),
- une anémie inexpliquée, un retard de croissance ou une ostéopénie,
- certains troubles neuropsychiatriques (irritabilité, troubles de l'humeur, difficultés scolaires).

Chez l'enfant, ce dépistage permet d'identifier des formes silencieuses ou atypiques avant les complications, et de mettre en place rapidement le régime sans gluten pour préserver la croissance et la qualité de vie [25].

c) Prise en charge initiale : un moment clé du parcours de soins

Une fois le diagnostic posé, le seul traitement efficace de la maladie cœliaque est un régime strict sans gluten à vie. Ce régime permet de faire disparaître les symptômes, de réparer les lésions intestinales et d'éviter les complications [18]. Sa mise en place peut toutefois être difficile, surtout chez les enfants et les adolescents. Elle nécessite un accompagnement dès le début, avec l'aide d'un médecin référent (pédiatre ou gastro-entérologue), d'un diététicien spécialisé, et parfois d'un psychologue pour soutenir l'enfant et sa famille. L'éducation thérapeutique est essentielle dès la première consultation : le patient et ses proches doivent apprendre à reconnaître les aliments contenant du gluten, éviter la contamination croisée, et utiliser les outils pratiques (applications, étiquetage, associations de patients). Chez l'enfant, une attention particulière est portée aux apports en fer, calcium, vitamine D et acide folique [20].

Un suivi médical régulier est indispensable pour vérifier la bonne adhésion au régime (disparition des symptômes, normalisation de la sérologie), surveiller la croissance et corriger d'éventuelles carences nutritionnelles [12].

Enfin, le régime peut être mal vécu, notamment à l'école ou à l'adolescence. Le soutien de l'entourage, les groupes de parole et les associations de patients aident à mieux vivre cette contrainte et favorisent une meilleure adhésion sur le long terme.

II. Le régime sans gluten : principes, enjeux et impact nutritionnel

1. Définition du régime sans gluten

Le régime sans gluten est actuellement le seul traitement validé de la maladie cœliaque. Il consiste à éliminer complètement le gluten, une protéine présente dans le blé, l'orge et le seigle. Chez les patients cœliaques, le gluten déclenche une réaction immunitaire anormale qui endommage la muqueuse intestinale [26]. Le gluten est présent dans de nombreux produits transformés, même ceux qui ne contiennent pas de céréales à la base, à cause des contaminations croisées. C'est pourquoi le régime impose d'éviter non seulement les aliments contenant du gluten naturellement, mais aussi d'être très vigilant avec les produits industriels. Les aliments autorisés sont ceux naturellement sans gluten, comme le riz, le maïs, les pommes de terre, les légumineuses, la viande, le poisson, et les fruits et légumes frais (voir Annexe 1).

Les produits portant la mention « sans gluten » sont autorisés dans le régime, à condition de respecter la norme européenne : moins de 20 milligrammes de gluten par kilogramme. Ce seuil est considéré comme sûr pour la majorité des patients, y compris les enfants [27].

Ces produits sont identifiables grâce à l'étiquette « sans gluten » ou au logo de l'épi barré (Figure 5), délivré par l'AFDIAG en France. Les recommandations de l'ESPGHAN insistent sur l'importance de cet étiquetage clair et rigoureux pour garantir la sécurité des enfants cœliaques [28].

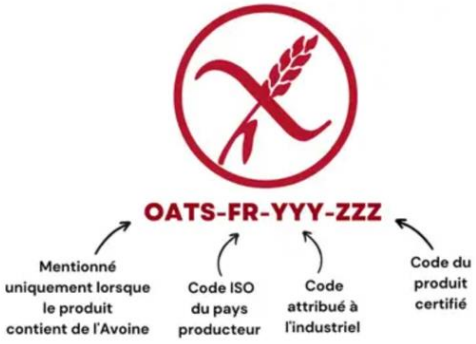


Figure 5 : La certification sans gluten : le logo épi barré. [29]

2. Mécanisme d'action du régime sans gluten chez les patients cœliaque

Chez les patients cœliaques, le gluten déclenche une réaction immunitaire qui abîme l'intestin grêle, entraînant inflammation, atrophie des villosités et mauvaise absorption des nutriments. L'arrêt total du gluten permet de calmer l'inflammation et de réparer l'intestin.
Les symptômes digestifs s'améliorent souvent rapidement, avec un rattrapage de la croissance chez les enfants [20]. En revanche, toute consommation de gluten, même involontaire, peut réactiver les lésions, même sans symptôme.
Le régime sans gluten est donc essentiel à la fois pour traiter la maladie et prévenir les complications. Son efficacité dépend du respect strict du régime et de l'implication du patient.

3. Difficultés d'adhésion au régime et impacts psychosociaux

Même s'il est efficace, le régime sans gluten reste contraignant au quotidien, surtout pour les enfants et les adolescents. Il demande une bonne compréhension de la maladie, une lecture attentive des étiquettes, et une vigilance constante, notamment à l'extérieur (cantines, sorties, voyages).
Plusieurs obstacles compliquent l'adhésion : coût élevé des produits, accès limité, risque de contamination croisée, et pression sociale, en particulier chez les adolescents.
Sur le plan psychologique, le régime peut être vécu comme une contrainte, source de stress, de frustration ou d'isolement [30]. Le soutien de la famille, des professionnels de santé et des associations est essentiel pour aider les jeunes à bien suivre le régime.
Le régime sans gluten ne doit donc pas être vu seulement comme une contrainte alimentaire, mais comme un engagement global, qui nécessite un accompagnement régulier, adapté et pluridisciplinaire.

4. Barrières économiques et prise en charge financière

Le prix élevé des produits sans gluten est un frein important, surtout pour les familles avec peu de moyens. Ces produits coûtent en moyenne 2 à 4 fois plus cher que les versions classiques, avec un surcoût mensuel estimé entre 100 et 200 € par foyer [31] [32].
Cette charge financière pousse parfois à abandonner le régime ou à en réduire la qualité, d'autant plus que les achats sont fréquents (pains, pâtes, pâtisseries).

En France, la Sécurité sociale rembourse très peu les produits sans gluten. Seuls certains produits médicaux spécifiques peuvent être partiellement pris en charge, mais les démarches sont souvent longues et compliquées. Plusieurs rapports suggèrent de simplifier ces procédures et d'élargir la liste des produits remboursés, en s'inspirant d'autres pays : par exemple, en Italie, un chèque mensuel peut aller jusqu'à 140 € [33], et au Royaume-Uni, des produits de base sans gluten peuvent être prescrits gratuitement [34].

5. Recommandations nutritionnelles et stratégies d'accompagnement

La réussite du régime sans gluten repose sur une adhésion stricte et durable, surtout chez l'enfant. Cela demande un accompagnement personnalisé dès le diagnostic, au-delà de la simple prescription alimentaire. Un suivi nutritionnel régulier est essentiel pour éviter les erreurs et prévenir les carences.

Dès le début, un diététicien formé à la MC doit aider les familles à comprendre le régime, à éviter les contaminations croisées et à choisir une alimentation variée et équilibrée [11]. Ce suivi permet aussi de surveiller l'état nutritionnel, de repérer les carences (fer, calcium, vitamine D, folates) et d'adapter les apports si besoin [35].

Chez l'enfant, l'éducation diététique doit intégrer les réalités du quotidien (cantine, anniversaires, sorties, voyages). Un accompagnement adapté à l'âge permet de renforcer l'autonomie et l'adhésion au régime. L'appui de la famille, des enseignants, mais aussi des associations de patients, telles que l'AFDIAG (Association Française Des Intolérants Au Gluten), facilite le suivi du traitement. L'AFDIAG [29], première association de référence mentionnée par les professionnels de santé, propose de nombreuses ressources éducatives et pratiques : listes d'aliments autorisés, conseils pour la vie quotidienne, outils pédagogiques pour les enfants, et documents à destination des établissements scolaires. Toutefois, l'accès à ces contenus est réservé aux adhérents, et nécessite donc une cotisation annuelle. Cette condition d'accès peut limiter l'utilisation de la plateforme par certaines familles, notamment en situation de précarité, et constitue un frein potentiel à une éducation thérapeutique équitable.

Il faut aussi rappeler que les produits industriels sans gluten peuvent être déséquilibrés. Il est donc préférable d'encourager une alimentation basée sur des produits naturellement sans gluten [11] [36].

Enfin, un suivi médical régulier est recommandé. Il doit être multidisciplinaire (médecin, diététicien, psychologue si nécessaire), avec un suivi attentif de la croissance et des bilans cliniques et biologiques réguliers [37].

III. Impact du régime sans gluten sur la croissance et l'état nutritionnel de l'enfant cœliaque

1. Croissance staturo-pondérale avant et après le diagnostic

Chez l'enfant, la MC peut freiner la croissance en perturbant l'absorption des nutriments essentiels (fer, calcium, zinc, protéines, vitamines…). L'inflammation chronique de l'intestin empêche le bon fonctionnement de la muqueuse, ce qui peut entraîner un retard staturo-pondéral, parfois en l'absence de troubles digestifs [38]. Ce retard de croissance est souvent un des premiers signes de la maladie. Il peut se traduire par une stagnation de la courbe de poids ou de taille pendant plusieurs

mois. Selon les études, jusqu'à 75 % des enfants cœliaques présentent un trouble de la croissance au moment du diagnostic. [39] [36].

Avec un régime sans gluten bien suivi, une amélioration de la courbe de taille et de poids est généralement visible dès les six premiers mois, surtout si le diagnostic est posé tôt [12]. Plus l'enfant est jeune au moment de la prise en charge, plus le rattrapage est rapide.

Cependant, chez certains enfants, le rattrapage peut être partiel, notamment si le diagnostic est tardif, si le régime est mal suivi, ou en présence d'autres maladies. D'où l'importance d'un suivi régulier de la croissance (taille, poids, IMC), associé à une évaluation des apports nutritionnels et des éventuelles carences.

La surveillance de la croissance est donc un bon indicateur de l'efficacité du traitement, et doit faire partie intégrante de chaque consultation.

2. Carences nutritionnelles chez l'enfant cœliaque

Les carences nutritionnelles sont fréquentes au moment du diagnostic de la maladie cœliaque, en raison des lésions intestinales responsables d'une malabsorption chronique. Elles peuvent affecter aussi bien les macronutriments que les micronutriments, et concerner des enfants symptomatiques comme asymptomatiques [35].

Parmi les carences les plus courantes, on retrouve :

- le fer**,** responsable d'anémie ferriprive, souvent retrouvée même sans saignement digestif apparent ;
- la vitamine D et le calcium, essentiels à la minéralisation osseuse, dont la carence augmente le risque d'ostéopénie ou d'ostéoporose ;
- le zinc, qui joue un rôle important dans la croissance et le système immunitaire ;
- les vitamines du groupe B, en particulier B12 et folates, impliquées dans la croissance cellulaire, l'énergie et la santé neurologique.

L'ampleur de ces carences varie selon l'âge au diagnostic, la sévérité des lésions intestinales et la durée d'exposition au gluten avant l'instauration du régime. Certaines carences, comme celle en fer ou en vitamine D, peuvent persister plusieurs mois après l'introduction du régime sans gluten, surtout si les apports alimentaires restent insuffisants ou si le régime est mal équilibré [40].

Un bilan biologique complet est recommandé au moment du diagnostic, incluant notamment une ferritine, une calcémie, une 25(OH)-vitamine D, ainsi qu'une évaluation des folates et de la vitamine B12. Ce bilan doit être réévalué régulièrement durant les premières années de suivi, notamment si la croissance est ralentie ou si l'adhésion au régime est incertaine.

L'identification et la correction précoce des carences font partie intégrante de la prise en charge. Elles nécessitent, au-delà du simple régime, un suivi nutritionnel individualisé, pouvant inclure une complémentation orale temporaire, sous contrôle médical.

3. Amélioration des paramètres biologiques sous régime

La mise en place d'un régime sans gluten strict entraîne généralement une amélioration progressive des anomalies biologiques observées au moment du diagnostic. Cette évolution constitue un indicateur précieux de l'efficacité du traitement et de la bonne observance du régime.

Parmi les premiers marqueurs à se normaliser figurent les anticorps sérologiques spécifiques, en particulier les anticorps anti-transglutaminase tissulaire (tTG-IgA) et les anticorps anti-endomysium (EMA-IgA). Chez les enfants adhérant correctement au régime, une diminution significative de ces anticorps est généralement observée dans les 3 à 12 mois suivant l'initiation du traitement [41]. Leur normalisation complète peut prendre plus de temps, en fonction de l'âge, de la sévérité initiale des lésions et de la régénération muqueuse.

Outre la sérologie, d'autres paramètres nutritionnels biologiques s'améliorent progressivement sous régime : la ferritine en cas d'anémie ferriprive, la vitamine D, le calcium sanguin, ou encore les folates et la vitamine B12, souvent abaissés au diagnostic.

Ces marqueurs sont utiles pour évaluer la réponse au traitement, mais aussi pour dépister d'éventuelles carences persistantes. Chez certains enfants, malgré une bonne adhésion au régime, des anomalies peuvent subsister, nécessitant un suivi prolongé et parfois des compléments nutritionnels [35].

Enfin, dans certains cas, l'évaluation de la cicatrisation muqueuse peut être envisagée, surtout si les anomalies biologiques persistent au-delà d'un an. Chez l'enfant, une biopsie de contrôle n'est généralement pas réalisée en routine, mais elle peut être indiquée en cas de doute sur l'observance ou d'absence d'amélioration clinique.

Ainsi, l'évolution des paramètres biologiques constitue un outil essentiel de suivi, complémentaire de la surveillance clinique et nutritionnelle. Elle permet d'objectiver la bonne réponse au traitement et d'adapter la prise en charge si nécessaire.

4. Facteurs de variabilité de l'impact du régime

Bien que le régime sans gluten permette généralement une amélioration significative de l'état clinique, nutritionnel et biologique des enfants atteints de la maladie cœliaque, les résultats observés peuvent varier d'un patient à l'autre.

L'un des éléments déterminants est l'âge au moment du diagnostic. Plus celui-ci est précoce, plus le rattrapage staturo-pondéral est rapide et complet. À l'inverse, un diagnostic tardif, parfois après

plusieurs années de symptômes non spécifiques, peut être associé à des carences plus marquées, une inflammation prolongée de la muqueuse intestinale, et un rattrapage incomplet, malgré une bonne observance du régime [39].

La sévérité initiale des lésions intestinales joue également un rôle. Les enfants présentant une atrophie villositaire avancée (Marsh III) ou une dénutrition importante peuvent nécessiter une prise en charge nutritionnelle plus intensive, avec des compléments adaptés et un suivi rapproché.

L'observance du régime constitue un facteur déterminant dans l'amélioration de l'état clinique et nutritionnel chez l'enfant. Une adhésion rigoureuse permet une récupération rapide de l'état nutritionnel et une normalisation des paramètres biologiques. À l'inverse, les transgressions alimentaires, volontaires ou non, retardent la régénération muqueuse et maintiennent l'inflammation. L'adhésion dépend notamment de l'âge de l'enfant, du soutien familial, et de l'environnement social [30].

Enfin, certains contextes peuvent complexifier la prise en charge : comorbidités auto-immunes associées (diabète de type 1, thyroïdite), troubles du comportement alimentaire, niveau socio-économique de la famille, ou isolement géographique limitant l'accès aux produits sans gluten ou aux consultations spécialisées.

Ces éléments montrent que l'impact du régime ne dépend pas uniquement du traitement en lui-même, mais également de l'ensemble du contexte dans lequel il est instauré. La prise en charge doit donc être individualisée et ajustée en fonction des besoins de chaque enfant.

5. Qualité de vie

Au-delà des symptômes physiques, la maladie cœliaque et son traitement ont un impact important sur la qualité de vie, en particulier chez les enfants et les adolescents. Si l'instauration du régime sans gluten permet généralement une amélioration rapide de l'état de santé, elle s'accompagne aussi de contraintes sociales, émotionnelles et psychologiques qui peuvent affecter le bien-être global du jeune patient.

Le respect strict du régime impose une vigilance constante dans les choix alimentaires, y compris à l'extérieur du domicile. À l'école, lors des sorties, ou dans un cadre familial élargi, l'enfant peut se sentir différent ou exclu. Cette restriction peut entraîner une frustration, une diminution de l'estime de soi, ou une crainte permanente de l'exposition au gluten, particulièrement à l'adolescence, période de recherche d'autonomie et de conformité au groupe [30].

Plusieurs études ont évalué la qualité de vie des enfants cœliaques à l'aide d'outils spécifiques, tels que le CD-QOL (Celiac Disease Quality of Life questionnaire) ou le PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory). Plusieurs études ont évalué la qualité de vie des enfants cœliaques à l'aide d'outils spécifiques, tels que le CD-QOL (*Celiac Disease Quality of Life questionnaire*), qui mesure l'impact de la maladie sur le bien-être émotionnel, social et l'acceptation du traitement, ou le PedsQL

(*Pediatric Quality of Life Inventory*), un outil plus généraliste couvrant les domaines physique, émotionnel, scolaire et social. Ces travaux montrent que, malgré l'amélioration des symptômes physiques, certains enfants rapportent un retentissement négatif du régime sur leur vie sociale et scolaire, notamment en cas de régime mal compris ou mal accepté dans leur entourage [42].

L'accompagnement psychologique peut alors être bénéfique, en particulier pour les adolescents, afin de favoriser une meilleure acceptation du régime et d'éviter des troubles du comportement alimentaire liés à une alimentation trop restrictive ou à la peur de se tromper. Le soutien des pairs, la participation à des groupes de parole ou l'adhésion à des associations de patients peuvent également améliorer l'expérience de vie avec la maladie.

Enfin, il est essentiel que l'enfant ne soit pas seulement perçu comme un patient à surveiller, mais qu'il soit acteur de sa prise en charge, dans une dynamique d'éducation thérapeutique adaptée à son âge.

Partie 2 : Méthodologie

I. Type d'étude et objectifs

L'objectif principal de ce mémoire consiste à analyser l'influence du régime sans gluten sur la nutrition et la croissance des enfants cœliaques, à travers les témoignages des familles concernées et l'expertise des professionnels de santé. L'étude vise également à identifier les leviers et stratégies susceptibles d'optimiser la prise en charge, en lien avec les recommandations actuelles.

Plus précisément, ce travail s'articule autour de plusieurs questions de recherche :

- Quel est le statut nutritionnel et staturo-pondéral des enfants au moment du diagnostic ?
- Quelles sont les pratiques alimentaires et le degré d'adhésion des familles au régime sans gluten (usage des produits certifiés, lecture des étiquettes, consommation hors foyer, évolution de l'appétit) ?
- Comment ces indicateurs évoluent-ils selon la durée du régime et l'ancienneté du suivi, et dans quelle mesure cela se traduit-il par un rattrapage staturo-pondéral ?
- Quels obstacles et quelles ressources les parents identifient-ils pour optimiser la gestion du régime ?
- Comment les professionnels de santé évaluent-ils l'adhésion au régime, quels outils privilégient-ils et quels freins et besoins de formation expriment-ils ?

Enfin, à partir de ces axes exploratoires, la problématique principale se formule ainsi :
Comment un régime sans gluten influence-t-il la nutrition et la croissance des enfants atteints de la maladie cœliaque, et quelles stratégies peuvent optimiser leur développement ?

II. Population étudiée

Deux catégories de participants ont été ciblées pour cette étude : les parents d'enfants atteints de la maladie cœliaque et les professionnels de santé intervenant dans leur suivi.
Le premier groupe est constitué de parents ayant un ou plusieurs enfants diagnostiqués cœliaques. Leur participation permet d'obtenir des informations sur l'impact du régime sans gluten au quotidien, sur la croissance, la nutrition et la qualité de vie de l'enfant.
Ils sont également en mesure de témoigner des difficultés rencontrées et des stratégies mises en place pour favoriser l'adhésion au régime.

Le second groupe rassemble des professionnels de santé, principalement des pédiatres, gastro-entérologues, diététiciens et autres praticiens impliqués dans la prise en charge de la MC. Leur expertise permet d'apporter un éclairage complémentaire sur les pratiques de suivi, les outils d'évaluation utilisés et les ressources proposées aux familles.
Le choix de ces deux populations vise à croiser les perspectives des acteurs directement concernés, afin d'obtenir une vision plus complète des enjeux liés à la prise en charge nutritionnelle et au développement des enfants cœliaques.

III. Outils de collecte et données recueillies

1. Questionnaire destiné aux parents

Le recueil des données parentales a été réalisé à l'aide d'un questionnaire auto-administré (voir Annexe 2), conçu spécifiquement pour cette étude et diffusé en ligne via la plateforme Google Forms. Ce format a été retenu en raison de sa simplicité d'accès, de sa rapidité de diffusion et de la confidentialité qu'il garantit. Les parents avaient la possibilité d'y répondre en toute autonomie, depuis tout support numérique et au moment de leur choix.

Le questionnaire comportait quatre sections principales :

- Informations générales sur l'enfant et son diagnostic : âge, sexe, âge au diagnostic de la maladie cœliaque, présence éventuelle de comorbidités ou d'antécédents familiaux.
- Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten : nature du régime suivi, encadrement par un professionnel de santé, niveau d'adhésion perçu, difficultés rencontrées dans la mise en œuvre du régime.
- Impact sur la santé et la croissance : perception de l'évolution du poids et de la taille, présence de carences diagnostiquées, fréquence du suivi médical et nutritionnel.
- Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement : attentes des familles en matière d'accompagnement, perception des lacunes existantes, suggestions d'amélioration.

La majorité des questions étaient fermées (choix multiples, échelles de Likert), mais plusieurs champs libres permettaient aux participants de s'exprimer plus librement sur leur expérience. Le temps de réponse moyen était estimé entre 7 et 10 minutes.
Le questionnaire a été diffusé du 1er février 2025 au 1er mai 2025 par le biais d'un partage dans des groupes de soutien Facebook dédiés à la maladie cœliaque, ciblant en particulier les parents (voir Annexe 3). Cette stratégie de diffusion ciblée a permis de recueillir des réponses directement issues de personnes concernées par la problématique étudiée.

2. Entretiens avec des professionnels de santé

Dans un premier temps, un questionnaire structuré à destination des professionnels de santé a été élaboré et diffusé via la plateforme Google Forms. Cependant, cette méthode s'est rapidement révélée peu efficace, le nombre de réponses obtenues étant insuffisant pour permettre une analyse exploitable. Face à cette difficulté, la démarche a été adaptée en privilégiant la réalisation d'entretiens semi-directifs, menés à distance, soit par téléphone, soit en visioconférence.
Ces entretiens ont eu lieu du 17 mars 2025 au 25 avril 2025 et ont été conduits à l'aide d'une grille d'entretien (voir Annexe 4) construite à partir du questionnaire initial, afin d'assurer une cohérence dans les thématiques abordées. Chaque entretien durait entre 10 et 15 minutes, en fonction du temps disponible et du niveau d'implication du participant.

La trame suivait trois grands axes, correspondant aux sections prévues dans le questionnaire d'origine :

- Informations générales : spécialité, années d'expérience, nombre de patients atteints de la maladie cœliaque suivis par an.
- Prise en charge : recommandations prioritaires données aux familles, outils utilisés pour évaluer la croissance et l'adhésion au régime, fréquence du suivi, recours éventuel à une approche pluridisciplinaire.
- Ressources et recommandations : obstacles identifiés au respect du régime sans gluten, ressources disponibles, besoins en outils ou en formation pour améliorer l'accompagnement.

Avant chaque entretien, le consentement oral des participants a été recueilli, et l'anonymat ainsi que la confidentialité des échanges ont été garantis. Cette méthode a permis d'obtenir des données plus complètes, nuancées et représentatives de la réalité du terrain, tout en répondant aux objectifs de l'étude.

IV. Méthode d'analyse

1. Analyse des données issues du questionnaire parental

Les données quantitatives recueillies via le questionnaire destiné aux parents (âge de l'enfant, poids, taille, âge au diagnostic, catégorie d'IMC, durée et fréquence du suivi, usage de produits certifiés, lecture d'étiquettes, présence de carences, etc.) ont d'abord été exportées de Google Forms et nettoyées sous Microsoft Excel.

Les items à échelle de type Likert ont été exploités pour mettre en évidence les perceptions dominantes relatives à l'adhésion au régime et à son impact sur la santé de l'enfant.
Pour les réponses aux questions ouvertes, une analyse thématique manuelle a été conduite. L'ensemble des réponses a été examiné pour identifier des catégories récurrentes telles que difficultés sociales, gestion scolaire, soutien médical. Puis les extraits ont été regroupés par thème afin de faire émerger des points d'attention.

Afin de tester la significativité des liens entre certaines variables, des tests statistiques ont été réalisés à l'aide des langages R (RStudio) et Python :

- Le test du chi² (X^2) de Pearson afin d'analyser les associations entre variables catégorielles (ex. : durée du régime et croissance, présence de carences et prise de compléments).
- Le coefficient de corrélation de Spearman pour évaluer la relation monotone entre l'âge au diagnostic et la catégorie d'IMC.

Le seuil de significativité a été fixé à **$\alpha = 0,05$**. Les résultats de ces tests sont présentés en détail dans la partie Résultats, accompagnés de graphiques illustratifs.

2. Analyse des données issues des entretiens professionnels

L'ensemble des notes structurées tirées des entretiens a été reporté dans un fichier Excel pour garantir une traçabilité et une organisation rigoureuse des informations. Les échanges ont ensuite été analysés selon une approche thématique structurée autour des trois grands axes de la grille d'entretien : Informations générales, Prise en charge et Ressources et Recommandations.
Pour chaque axe, les données consignées dans Excel ont été codées afin de faire émerger des thèmes récurrents, puis trier en catégories thématiques. Des citations anonymisées illustrent enfin les principaux points saillants, assurant une représentation fidèle des propos des professionnels.

3. Outils d'analyse

Toutes les figures (Figures 4 à 35) ont été élaborées à l'aide des langages R (RStudio) et Python. Ces outils ont permis une visualisation claire et précise des tendances observées.
Un outil d'intelligence artificielle a été mobilisé pour contrôler la cohérence des codages thématiques et valider les tests de corrélation entre variables, garantissant ainsi la fiabilité et la pertinence de l'analyse corrélationnelle.

Partie 3 : Résultats

I. Questionnaire à destination des parents des enfants cœliaque

1. Informations générales sur l'enfant et son diagnostic

a) Âge

Parmi les 162 enfants inclus (2 à 20 ans), la majorité appartient à la tranche des 6-10 ans (43 %), suivie des 11-15 ans (23 %), des 2-5 ans (19 %) et des 16-20 ans (14 %), comme présenté dans le tableau 2.

Tableau 2 : Répartition des âges des enfants

Tranche d'âge	Nombres d'enfants (n)
2-5 ans	31
6-10 ans	70
11-15 ans	38
16-20	23

b) Sexe

La répartition par sexe (Figure 6) fait apparaître 63,6% de filles et 36,4% de garçons.

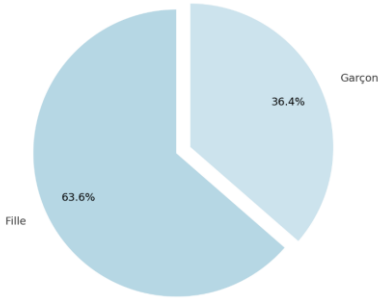


Figure 6 : Répartition des enfants par sexe (n = 162)

c) Âge au diagnostique

Concernant l'âge au diagnostic (Figure 7), on observe que la majeure partie des diagnostics est posée entre 1 et 5 ans (49%, n = 79), suivie de la tranche 6-10 ans (26%, n = 42). Viennent ensuite les 11-15 ans avec 25 enfants (15%), puis les 16-20 ans avec 10 enfants (6%) et enfin les nourrissons de moins d'un an avec 6 cas (4%).

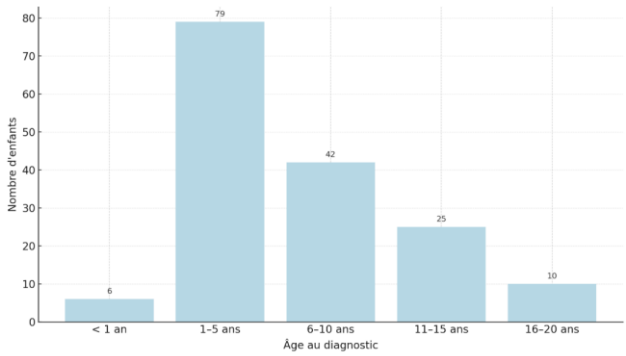


Figure 7 : Répartition de l'âge au moment du diagnostic (n = 162)

d) Mode de diagnostique

Le mode de diagnostic (Figure 8) repose majoritairement sur la sérologie seule (n = 72, 44,4%). L'association sérologie avec la biopsie intestinale a été rapportée pour 19,1% des enfants (n = 31), tandis que la sérologie avec le test génétique et la biopsie intestinale isolée ont chacune été mentionnées dans 13,0% des cas (n = 21 pour chaque modalité). Par ailleurs, 6,8% des enfants (n = 11) ont bénéficié d'un diagnostic reposant sur la triade sérologie, biopsie et test génétique, et 3,7% (n = 6) d'une combinaison biopsie et test génétique. Aucun parent n'a déclaré un diagnostic fondé exclusivement sur un test génétique.

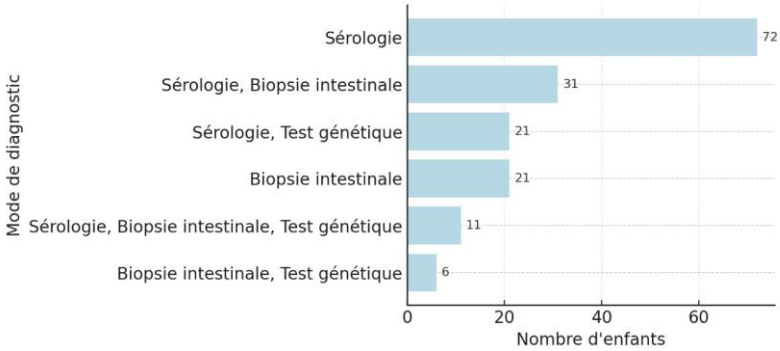


Figure 8 : Répartition des enfants selon le mode de diagnostic de la maladie cœliaque (n = 162)

e) IMC

La Figure 9 représente l'analyse de l'indice de masse corporelle (IMC), calculé à partir des données de taille et de poids disponibles, et révèle une répartition hétérogène parmi les enfants de l'échantillon. Une proportion importante d'entre eux présente une situation de maigreur, à des degrés divers. En effet, 70,2 % (n = 114) d'entre eux sont maigres, répartis équitablement entre 35,1% (n = 57) en maigreur sévère (IMC < 16 ; IMC moyen = 14,5) et 35,1% (n = 57) en maigreur modérée (16 ≤ IMC < 18,5 ; IMC moyen = 17,2). Par ailleurs, 24,3% des enfants (n = 39) présentent une corpulence normale (18,5 ≤ IMC < 25 ; IMC moyen = 20,8), et 5,4% (n = 9) sont en surpoids (25 ≤ IMC < 30 ; IMC moyen = 25,5). Aucun cas d'obésité (IMC ≥ 30) n'a été observé.

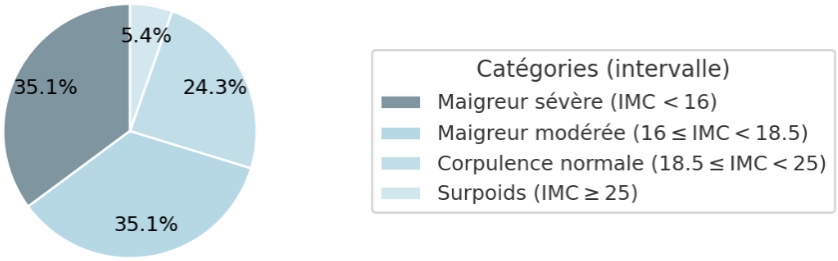


Figure 9 : Répartition des enfants selon la catégorie d'IMC (n = 162)

f) Suivi médical

Le suivi médical (Figure 10) est assuré par un gastro-entérologue dans 50,2 % des cas (n = 81), un diététicien dans 33,7 % des cas (n = 55) et un pédiatre dans 11,1 % des cas (n = 18). Les interventions d'un psychologue (3,1 %, n = 5) ou d'un orthophoniste (1,9 %, n = 3) restent peu fréquentes.

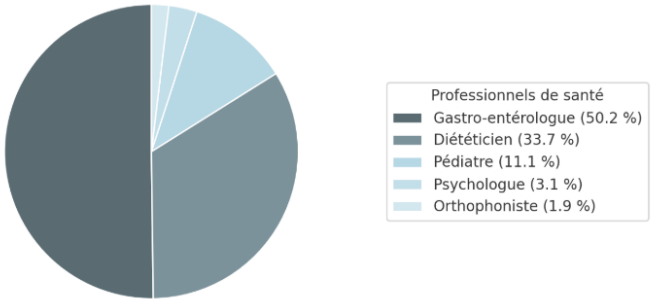


Figure 10 : Répartition des professionnels assurant le suivi (n = 162)

2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten

a) Durée du régime sans gluten

La Figure 11 montre que la grande majorité des enfants suit un régime sans gluten depuis plus d'un an (124/162, soit 77%) : 61 d'entre eux (38%) sont en régime depuis 1 à 3 ans et 63 (39%) depuis plus de 3 ans. À l'inverse, seuls 22 enfants (14%) suivent un régime depuis 6 mois à 1 an et 16 (10%) depuis moins de 6 mois.

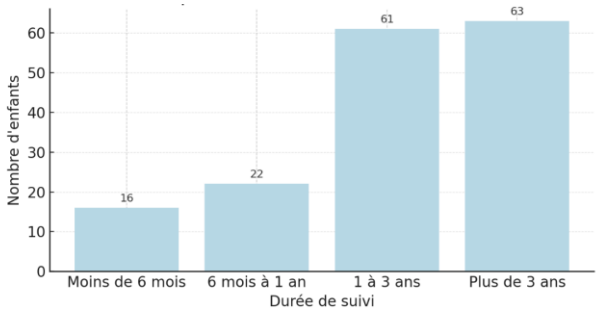


Figure 11 : Répartition des enfants selon la durée du régime sans gluten (n = 162)

b) Utilisation d'aliments certifiés « sans gluten »

L'utilisation des aliments certifiés « sans gluten » (Figure 12) chez les enfants atteints de la maladie cœliaque, selon les déclarations des parents. Il en ressort que la quasi-totalité des familles a recours à ces produits : 88 parents (54,3%), en consomment parfois, tandis que 73, soit 45,1%, les utilisent de manière systématique. Une seule réponse indique une absence totale d'usage de ces aliments certifiés.

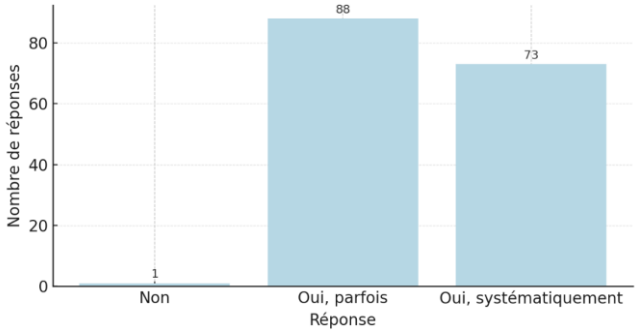


Figure 12 : Répartition de l'utilisation d'aliments certifiés "sans gluten" (n = 162)

c) Fréquence de consommation de gluten au restaurant

La Figure 13 illustre la fréquence de consommation de produits certifiés sans gluten au restaurant parmi les 162 familles interrogées. On constate que 59% des enfants en consomment au moins occasionnellement : 27% de façon systématique (n = 44), 22% souvent (n = 36), et 10% parfois (n = 16). En revanche, 41% des familles y renoncent majoritairement : 39% ne le font jamais (n = 63) et 2% rarement (n = 3).

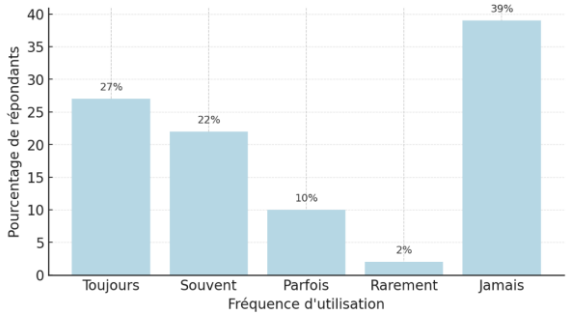


Figure 13 : Répartition de la fréquence de consommation de gluten au restaurant (n = 162)

d) Vérification des étiquettes alimentaires

La Figure 14 met évidence l'absence quasi totale de vérification des étiquettes alimentaires par les parents d'enfants cœliaques. En effet, 95,1% (n = 154) des répondants déclarent ne jamais lire les étiquettes, 4,9% (n = 8) le font rarement, et aucun ne le fait de manière systématique (toujours, souvent ou parfois).

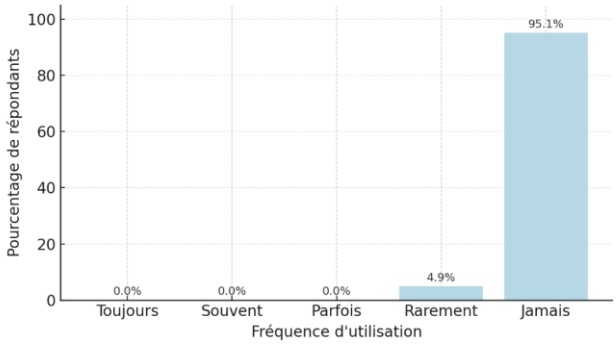


Figure 14 : Répartition de la vérification des étiquettes alimentaires (n = 162)

e) Perception du régime sans gluten

La perception du régime sans gluten (Figure 15) est représentée selon une échelle de cinq niveaux, de 1 = Très limité à 5 = Tout à fait libre. Les barres grises, étiquetées avec leur pourcentage, révèlent que seuls 1,9% des enfants se sentent très limités (n = 3), tandis que 14,2% se déclarent plutôt limités (n = 23). La majorité se situe entre “ni limités ni libres” (30,9%, n = 50) et “plutôt libres” (29,0%, n = 47), tandis que 24,1% (n = 39) affirment se sentir tout à fait libres.

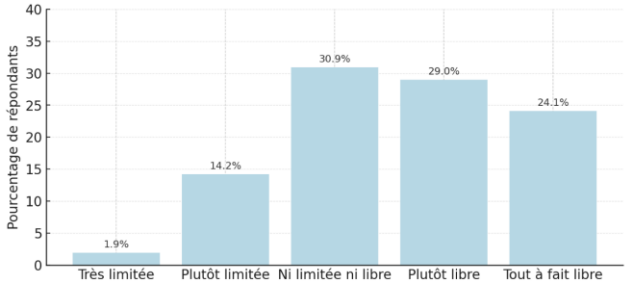


Figure 15 : Répartition de la perception de la limitation due au régime sans gluten (n = 162)

f) Évolution de l’appétit

Depuis l’instauration du régime, 43,2% des enfants rapportent une augmentation de l’appétit (n = 70), 40,1% aucun changement (n = 65), et 16,7% une diminution (n = 27) (Figure 16).

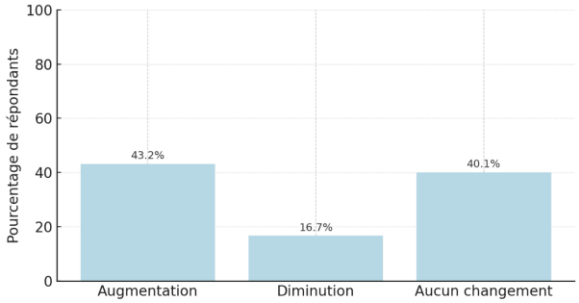


Figure 16 : Répartition de l’évolution de l'appétit de l'enfant depuis le début du régime sans gluten (n = 162)

g) Prise de compléments alimentaires

La prise de compléments alimentaires (Figure 17) chez les 162 enfants étudiés reste faible : 68,5% ne prennent jamais de compléments (n = 111), 22,2% en prennent de manière occasionnelle (n = 36), et seuls 9,3% déclarent en consommer régulièrement (n = 15).

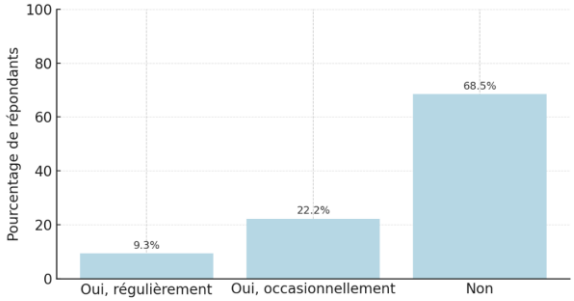


Figure 17 : Répartition de la prise de compléments alimentaires par l'enfant (n = 162)

3. Impact sur la santé et la croissance

a) Évolution de la croissance

Concernant la croissance (Figure 18), 50% des répondants n'ont observé aucun changement (n = 81). Une prise de poids accompagnée d'une croissance accélérée a été rapportée dans 15% des cas (n = 24), tout comme une croissance accélérée isolée, également mentionnée par 15% des répondants (n = 24). Une prise de poids seule a été notée dans 10% des réponses (n = 16), tandis qu'un ralentissement de la croissance ou une perte de poids a été évoqué par 5% des répondants (n = 8).

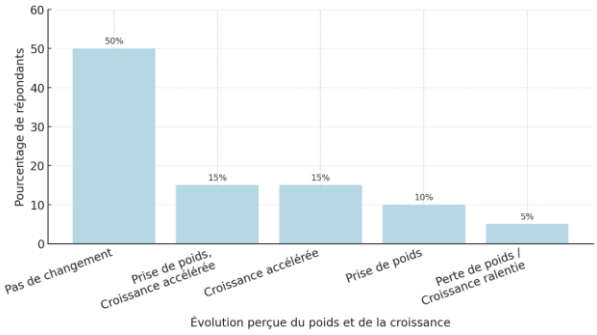


Figure 18 : Répartition de l'évolution de la croissance (n = 162)

b) Symptômes persistants

La Figure 19 illustre la prévalence des symptômes persistants chez les enfants suivant un régime sans gluten. Les douleurs abdominales demeurent le symptôme le plus fréquemment rapporté (22,5%, n = 36), suivies de très près par l'absence totale de symptômes (18,5%, n = 30) et les manifestations d'anémie (17,7%, n = 29). 12,0% des enfants souffrent encore de constipation (n = 19) et 10,0% de diarrhées (n = 16). La fatigue excessive concerne quant à elle 9,2% des enfants (n

= 15). Les symptômes moins courants (vomissements, douleurs articulaires, irritabilité et nausées) sont rapportés par 7,2% des familles (n = 12).

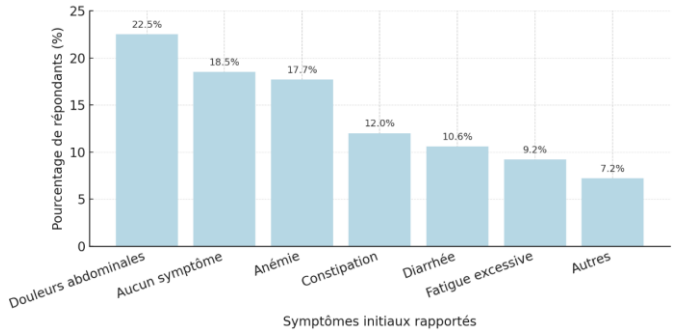


Figure 19 : Répartition des symptômes persistants chez l'enfant sous régime sans gluten (n = 162)

c) Améliorations perçues par les parents

La répartition des observations des parents quant aux améliorations dans d'autres domaines de la santé de leur enfant depuis l'instauration du régime sans gluten est illustrée par la Figure 20. Près de la moitié des répondants (46,9%, n = 76) rapportent des améliorations notables (niveau d'énergie, qualité de la peau, humeur…), tandis qu'un peu plus d'un tiers (35,2%, n = 57) perçoivent des progrès légers. À l'inverse, 17,3% des familles (n = 28) n'ont constaté aucune évolution positive et 0,6% (n = 1) jugent même que la santé de leur enfant s'est aggravée.

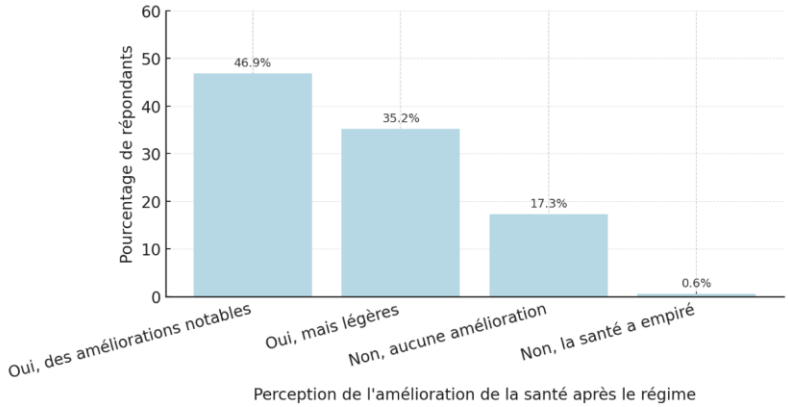


Figure 20 : Répartition des améliorations observées dans la santé générale (n = 162)

d) Carences nutritionnelles

25,3% des enfants (n = 41) présentent des carences (Figure 21), principalement en fer (60,9%, n = 25), en vitamine D (48,8%, n = 20) et en vitamine B12 (24,4%, n = 10) (Figure 22).

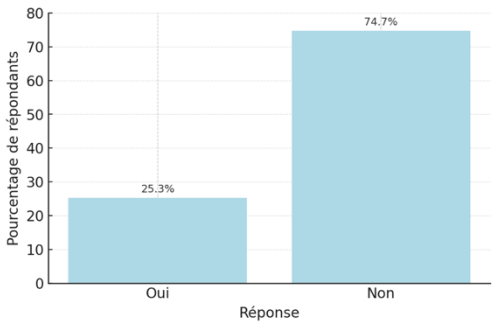


Figure 22 : Répartition des carences nutritionnelles observées chez l'enfants suivant un régime sans gluten (n = 162)

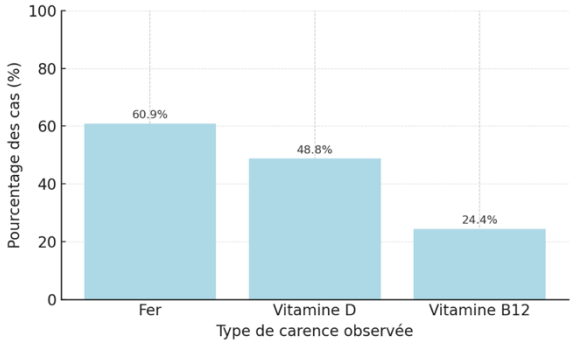


Figure 21 : Répartition des types de carences nutritionnelles chez l'enfants suivant un régime sans gluten (n = 41)

4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement

a) Fréquence d'accès aux informations

La Figure 23 présente la répartition des parents selon la fréquence à laquelle ils disposent d'informations claires et suffisantes pour accompagner le régime sans gluten de leur enfant. Sur 162 répondants, 54,9% (n = 89) déclarent en disposer « la plupart du temps », 26,5% (n = 43) « toujours », 14,2% (n = 23) seulement « parfois », et 1,2% (n = 2) « jamais ». Soit 132 parents (81,5%) ayant répondu « oui » (la plupart du temps ou toujours) et 25 parents (15,4%) ayant répondu « non » (parfois ou jamais).

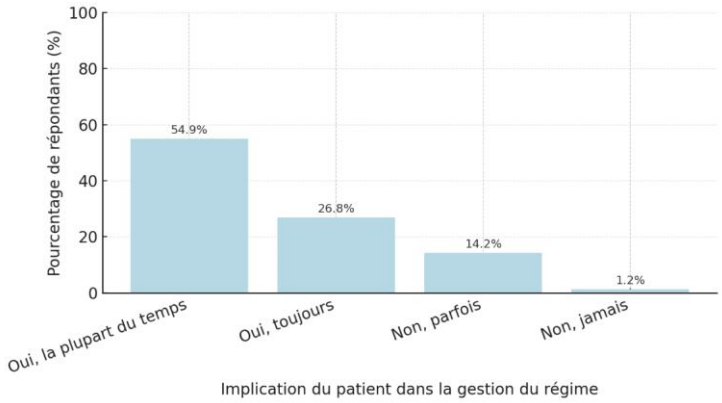


Figure 23 : Répartition de la fréquence d'accès à des informations claires et suffisantes pour le suivi du régime (n= 162)

b) Ressources supplémentaires souhaitées

La Figure 24 présente les types de ressources ou de formations supplémentaires jugées utiles par les parents pour gérer le régime sans gluten de leur enfant. 58,9% des répondants (n = 96) souhaiteraient un groupe de soutien pour parents d'enfants atteints de la maladie cœliaque, 53,1%

(n = 86) évoquent des conseils nutritionnels spécialisés. Enfin, 39,5% (n = 64) aimeraient des ateliers de cuisine sans gluten.

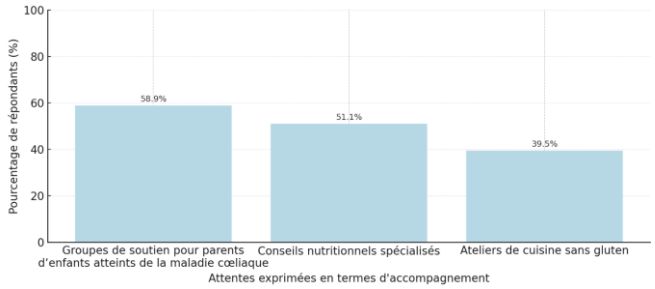


Figure 24 : Répartition des ressources supplémentaires souhaitées par les parents (n = 162)

c) Défis rencontrés avec le régime sans gluten

Les principaux défis rencontrés par les parents dans la mise en place et le suivi du régime sans gluten de leur enfant (Figure 25) concernent le coût des produits (83,3%, n = 135), l'acceptation sociale (79,6%, n = 129), l'accès aux produits adaptés (61,7%, n = 100), l'acceptation par l'enfant (38,7%, n = 63), et enfin un manque d'informations (20,4%, n = 33).

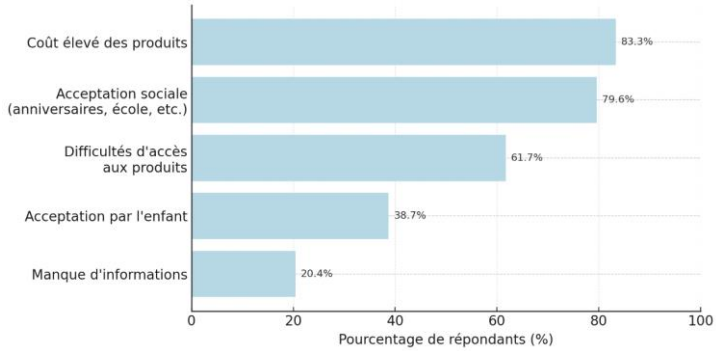


Figure 25 : : Répartition des principaux défis rencontrés avec le régime sans gluten (n = 162)

d) Défis rencontrés avec la prise en charge médicale et l'accompagnement

La Figure 26 met en lumière la diversité des obstacles rencontrés par les parents dans la prise en charge médicale et l'accompagnement de leur enfant sous régime sans gluten. La majorité (43,8%, n = 71) déplore un manque de conseils pratiques au quotidien, tandis que 31,5% (n = 51) regrettent l'absence de suivi médical réellement spécialisé. Près de trois répondants sur dix (29,0%, n = 47) soulignent des difficultés d'accès à des professionnels formés, et 19,8% (n = 32) n'ont constaté aucune difficulté majeure. Enfin, 14,8% (n = 24) évoquent d'autres problématiques : délais prolongés de diagnostic par le médecin traitant, suivi initial jugé insuffisant entraînant un changement de praticien, manque de partage d'expériences entre familles concernées, complexité des démarches administratives (CPAM) ou encore inadéquation du soutien scolaire.

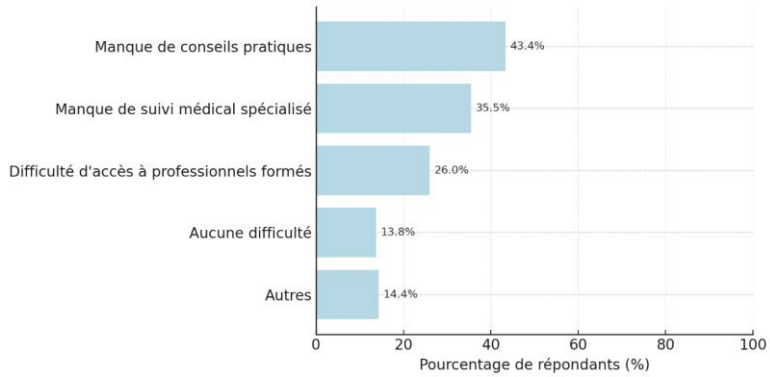


Figure 26 : Répartition des difficultés de prise en charge médicale et d'accompagnement (n = 162)

e) Conseils et stratégies proposés

L'analyse des 162 réponses a permis d'identifier six axes de recommandations (Figure 27). L'« Accès et ressources » constitue la priorité majeure, regroupant 67,4% des mentions (n = 109), et incluant la facilitation de l'approvisionnement en produits sans gluten, la simplification des démarches administratives (CPAM), ainsi que le déploiement de supports pédagogiques et d'un accompagnement scolaire adaptés. Vient ensuite le besoin d'un « Suivi spécialisé » (14,7%, n = 24), qu'il soit diététique (consultations avec un diététicien ou un nutritionniste) ou médical/psychologique. Près de 8% (n = 13) des stratégies relèvent de l'« Éducation et information ». Le « Soutien social et sensibilisation » est mentionné par 5,4% (n = 9). Enfin, 2,3% (n = 4) des répondants n'ont formulé « Aucune suggestion » et 2,3% (n = 4) ont préconisé des « Ateliers culinaires ».

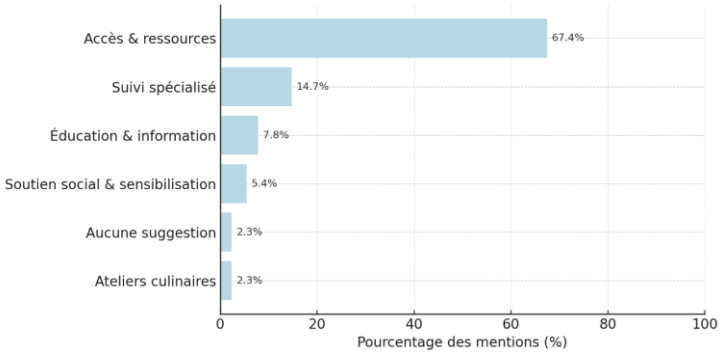


Figure 27 : Répartition des conseils et stratégies proposés par les parents (n = 162)

5. Analyses statistiques

Différents tests statistiques ont été mobilisés pour évaluer la force et la significativité des liens entre les variables d'intérêt. Le seuil de significativité a été fixé à α = 0,05.

a) IMC et âge au diagnostic de la maladie cœliaque

Hypothèses :

- H_0 (hypothèse nulle) : il n'existe pas d'association monotone entre l'âge au diagnostic et la catégorie d'IMC.
- H_1 (hypothèse alternative) : un âge au diagnostic plus tardif est associé à une catégorie d'IMC plus élevée (passage de maigreur vers corpulence normale ou léger surpoids).

Le coefficient de corrélation de Spearman a été calculé entre la variable « âge au diagnostic » (catégorisée en < 1 an, 1-5 ans, 6-10 ans, 11-15 ans, > 15 ans) et la variable « catégorie d'IMC » (< 16 ; 16-18,5 ; 18,5-25 ; 25-30). Le test renvoie ρ = **0,52** avec p < 0,001, rejetant H_0 au seuil α = 0,05 et attestant d'une corrélation modérée et significative.

La répartition observée (Figure 28) illustre cette tendance :

- pour un diagnostic avant 1 an, 100% des enfants sont en maigreur (80,0% sévère ; 20,0% modérée) ;
- entre 1 et 5 ans, 58,5% en maigreur sévère, 18,9% maigreur modérée, 22,6% corpulence normale ;
- entre 6 et 10 ans, 50,0% en maigreur sévère, 28,1% maigreur modérée, 21,9% corpulence normale ;
- entre 11 et 15 ans, 11,8% maigreur sévère, 64,7% maigreur modérée, 23,5% corpulence normale ;
- au-delà de 15 ans, 28,6% maigreur modérée, 14,3% corpulence normale, 57,1% léger surpoids.

Ces résultats confirment l'hypothèse alternative : un diagnostic posé plus tardivement coïncide avec un meilleur statut pondéral, soulignant l'intérêt d'un dépistage précoce pour limiter la maigreur sévère chez l'enfant cœliaque.

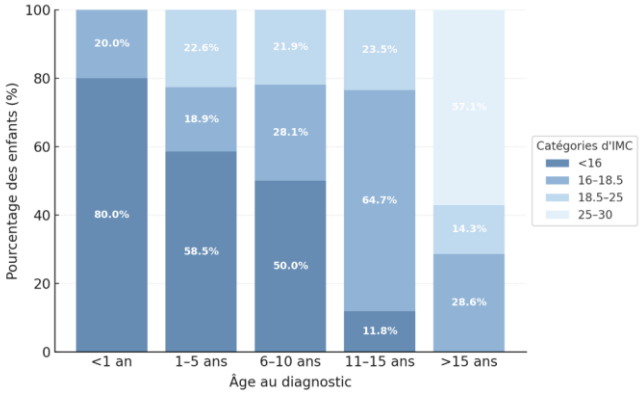


Figure 28 : Répartition des catégories d'IMC selon l'âge au diagnostic de la maladie cœliaque (n = 162)

b) Amélioration de la croissance er durée du régime

Hypothèses :

- H_0 (hypothèse nulle) : la durée du régime sans gluten n'est pas associée à la perception d'une amélioration de la croissance (poids et taille).
- H_1 (hypothèse alternative) : une durée de régime plus longue est associée à une augmentation de la proportion de parents rapportant une amélioration de la croissance.

Le croisement des modalités de durée du régime (Moins de 6 mois, 6 mois-1 an, 1-3 ans, > 3 ans) avec la perception parentale d'une amélioration de la croissance (Oui/Non) a fait l'objet d'un test du χ^2 de Pearson. Le résultat est **p < 0,001**, permettant de rejeter H_0 au seuil $\alpha = 0,05$ et de valider l'existence d'une association statistiquement significative.

Les proportions d'amélioration perçue (Figure 29) s'établissent comme suit :

- pour les enfants en régime depuis moins de 6 mois, 50% des parents rapportent une amélioration et 50% n'en constatent pas encore ;
- entre 6 mois et 1 an, 100% des parents observent une amélioration ;
- pour une durée de 1 à 3 ans, 49,2% rapportent une amélioration contre 50,8% qui n'en perçoivent pas ;
- enfin, au-delà de 3 ans, 81% des parents notent une amélioration et 19% ne constatent pas de changement.

Cette distribution révèle un pic d'effets positifs dès la première année de régime, une stabilisation autour de 1-3 ans, puis un regain d'amélioration perçue pour les suivis de longue durée. Ces résultats confirment H_1 et appuient l'idée qu'une adhésion prolongée au régime sans gluten renforce progressivement la reprise de la croissance chez l'enfant cœliaque.

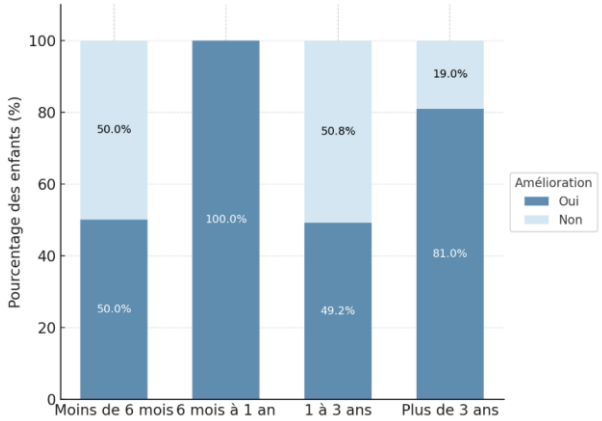


Figure 29 : Répartition de l'amélioration perçue de la croissance selon la durée du régime (n = 162)

c) Carences et prise de compléments

Hypothèses

- H_0 : la fréquence de prise de compléments alimentaires n'est pas associée à la survenue de carences nutritionnelles.
- H_1 : les enfants présentant des carences recourent davantage aux compléments que ceux sans carence.

Le test du χ^2 de Pearson appliqué à la fréquence de supplémentation (régulier, occasionnel, aucun) et à la présence de carences nutritionnelles (Oui/Non) est significatif avec **p < 0,001**, ce qui permet de rejeter H_0 et de confirmer H_1.

La Figure 30 présente la répartition, au sein de chaque groupe, de la fréquence de prise de compléments. Parmi les enfants carencés 24,4% prennent des compléments régulièrement, 22% occasionnellement et 53,7% jamais.

Dans le groupe sans carence, ces proportions sont respectivement de 4,1%, 22,3% et 73,6%. Ces résultats mettent en évidence que le recours aux compléments est significativement plus fréquent chez les enfants en carence, soulignant le rôle de la supplémentation dans la compensation des déficits nutritionnels.

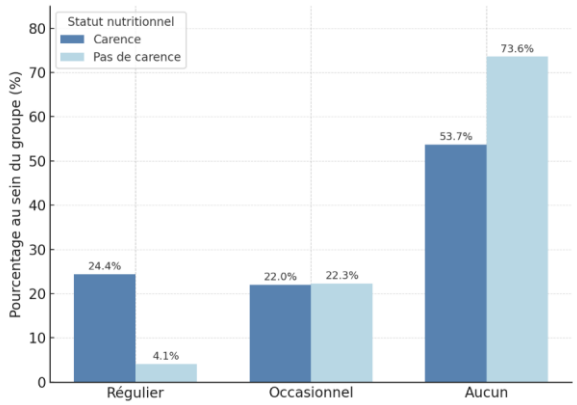


Figure 30 : Répartition du recours aux compléments selon la présence de carences (n = 162)

d) Âge au diagnostic et prévalence des carences

Hypothèses :

- H_0 : l'âge au moment du diagnostic n'est pas associé à la survenue de carences nutritionnelles.
- H_1 : un diagnostic plus précoce (< 1 an ou 1-5 ans) est associé à une fréquence réduite de carences.

Le test du χ^2 de Pearson appliqué au croisement des catégories d'âge au diagnostic (< 1 an, 1-5 ans, 6-10 ans, 11-15 ans, > 15 ans) et à la présence de carences (Oui/Non) est significatif **p = 0,001**), permettant de rejeter H_0.

La prévalence des carences diminue clairement pour les diagnostics précoces comme illustrée par la Figure 31 :

- Avant 1 an : 100% sans carence.
- Entre 1 et 5 ans : 19% de carence, 81% sans carence.
- Entre 6 et 10 ans : 30% de carence, 70% sans carence.
- Entre 11 et 15 ans : 40% de carence, 60% sans carence.
- Après 15 ans : 28,6% de carence, 71,4% sans carence.

Ces résultats confirment qu'un diagnostic établi avant l'âge de 5 ans est associé à une prévalence significativement plus faible de carences nutritionnelles, soulignant l'importance d'une détection précoce pour limiter les déficits en fer, vitamine D et vitamine B12.

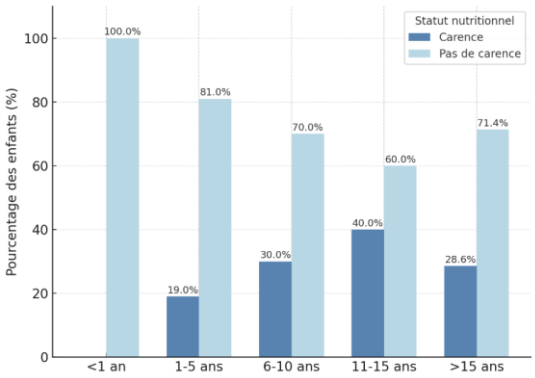


Figure 31 : Répartition de la prévalence des carences nutritionnelles en fonction de l'âge au diagnostic de la maladie cœliaque

e) Changement d'appétit et catégories d'IMC

Hypothèses :

- H_0 : aucune association entre l'évolution de l'appétit (augmentation, aucun changement, diminution) et la catégorie d'IMC.
- H_1 : l'évolution de l'appétit est liée à la distribution des catégories d'IMC.

Le test du χ^2 de Pearson appliqué au croisement des trois modalités de changement d'appétit et des quatre catégories d'IMC (< 16 ; 16-18,5 ; 18,5-25 ; 25-30) donne **p = 0,19**. La p-value étant supérieure à 0,05, H_0 ne peut pas être rejetée.

Les pourcentages observés (Figure 32) montrent toutefois que :

- en cas d'augmentation de l'appétit, 54% des enfants restent en maigreur sévère, 18% en maigreur modérée, 20% en corpulence normale et 8% en léger surpoids,
- sans changement d'appétit, 44,9% présentent un IMC < 16, 32,7% un IMC 16-18,5 et 22,4% une corpulence normale (aucun cas de surpoids),

- lors d'une diminution de l'appétit, 26,7% sont en maigreur sévère, 46,7% en maigreur modérée et 26,7% en corpulence normale.

L'absence de significativité statistique indique que l'évolution de l'appétit, bien qu'illustrant des tendances vers une amélioration pondérale ou, inversement, vers une persistance de la maigreur, ne constitue pas un prédicteur fiable de la catégorie d'IMC dans cet échantillon.

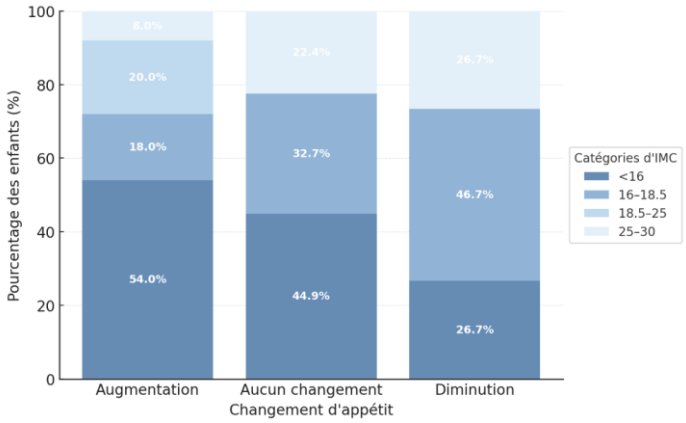


Figure 32 : Répartition des changements d'appétit depuis l'instauration du régime sans gluten (n = 162)

f) Accès à l'information et adhérence au régime

Hypothèses :

- H_0 : l'accès à des informations claires et suffisantes n'est pas associé à l'adhérence au régime (lecture d'étiquettes et usage de produits certifiés).
- H_1 : un meilleur accès à l'information favorise une adhérence accrue.

Le test du χ^2 de Pearson appliqué au croisement de l'accès à l'information (Oui/Non) et des deux indicateurs d'adhérence (usage de produits certifiés et vérification des étiquettes) n'est pas significatif (**p = 0,42**), ce qui ne permet pas de rejeter H_0 au seuil $\alpha = 0,05$.

Les taux observés (Figure 33) sont les suivants :

- Usage de produits certifiés : 99,3% des parents disposant d'informations claires vs. 96,2% de ceux se jugeant mal informés.
- Vérification des étiquettes : 4,9% de chaque groupe le font « Rarement », tandis que 95,1% ne le font jamais.

Ces résultats montrent que, bien que l'accès à l'information soit élevé, il ne suffit pas à expliquer les petites différences d'adhérence comportementale observées.

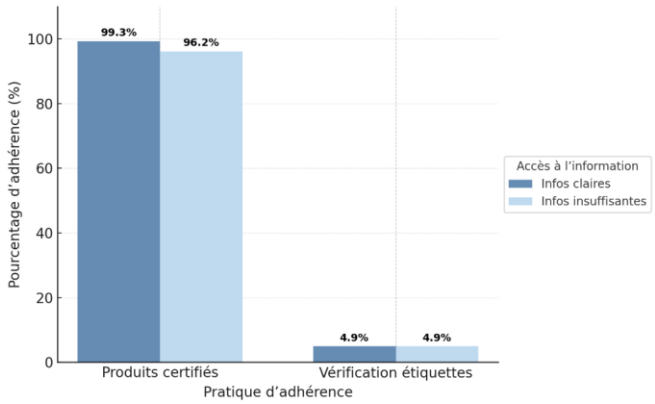


Figure 33 : Répartition de l'adhérence au régime sans gluten selon l'accès à l'information : utilisation de produits certifiés et vérification des étiquettes (n = 162)

II. Entretiens avec les professionnels de santé

Dans le cadre de cette étude, des entretiens semi-directifs ont été menés auprès de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge d'enfants atteints de la maladie cœliaque. L'objectif était de recueillir leur expérience, leurs pratiques et leur perception des obstacles liés à l'adhésion au régime sans gluten, ainsi que leurs attentes en matière d'amélioration de la prise en charge.

1. Informations générales

Le panel interrogé se composait de dix professionnels de santé exerçant dans des disciplines complémentaires : trois pédiatres, deux gastro-entérologues, deux infirmières impliquées dans l'éducation thérapeutique, une diététicienne, une psychologue et une orthophoniste. Les profils présentaient une hétérogénéité notable, tant en ce qui concerne l'ancienneté dans la prise en charge de la maladie cœliaque pédiatrique que le nombre de patients suivis annuellement. Quatre professionnels ont déclaré accompagner moins de cinq enfants par an, tandis que deux en suivent entre cinq et vingt, trois entre vingt et cinquante, et un a indiqué suivre plus de cinquante patients chaque année. En ce qui concerne l'ancienneté, deux professionnels justifient d'une expérience inférieure à deux ans, trois entre deux et cinq ans, quatre entre cinq et dix ans, et un a indiqué exercer dans ce domaine depuis plus de dix ans.

2. Prise en charge

a) Âge habituel du diagnostique

La Figure 34 intitulé « Âge habituel du diagnostic selon les répondants » montre qu'environ trois professionnels sur dix situent le diagnostic de la maladie cœliaque avant l'âge de deux ans, et qu'une

proportion équivalente, soit trois professionnels sur dix l'estime plutôt entre trois et six ans. Deux répondants, rapportent un diagnostic réalisé avant un an. Les diagnostics posés entre un et trois ans, puis entre six et dix ans, ne sont mentionnés chacun que par un seul répondant. Aucun participant n'a signalé de diagnostic survenant après dix ans.

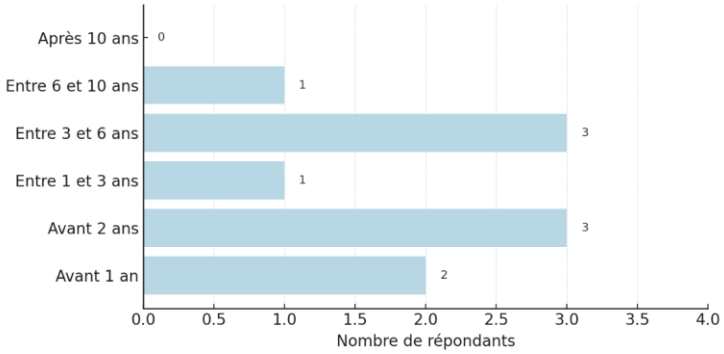


Figure 34 : Âge habituel du diagnostic selon les répondants (n = 10)

b) Priorités des recommandations

Lors des entretiens, les professionnels de santé ont été interrogés sur les priorités des recommandations formulées auprès des familles d'enfants atteints de la maladie cœliaque. Les différentes réponses recueillies sont présentées par le Figure 35. Il en ressort que la lecture des étiquettes et la prévention de la contamination croisée constituent les recommandations les plus fréquemment mentionnées, citées à sept reprises. Elles précèdent les conseils relatifs à l'équilibre nutritionnel, évoqués cinq fois. L'éducation culinaire, comprenant notamment la participation de l'enfant à la préparation des repas ou la mise en place d'ateliers, est citée dans trois entretiens. Enfin, le suivi pluridisciplinaire ainsi que le recours à des outils de suivi, tels que les carnets de bord ou les applications numériques, sont mentionnés chacun à deux reprises.

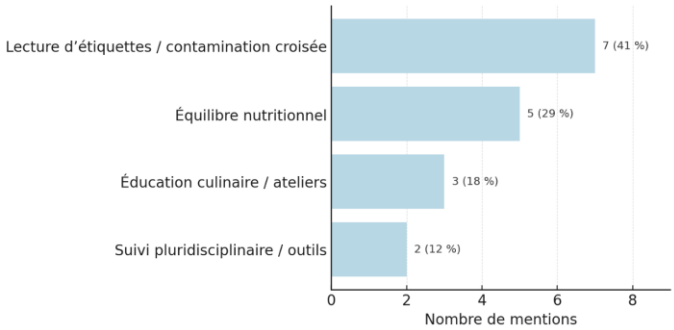


Figure 35 : Priorité des recommandations faites aux familles (n = 10)

c) Outils utilisés

Concernant les outils utilisés pour évaluer l'adhésion au régime sans gluten, les pratiques déclarées varient selon la spécialité des professionnels interrogés.

Du côté médical, les deux gastro-entérologues pédiatriques ont mentionné respectivement l'usage du score d'adhésion Coeliac Dietary Adherence Test (CDAT), un questionnaire validé permettant d'évaluer le respect du régime sans gluten, et l'association d'un carnet alimentaire hebdomadaire avec une sérologie IgA-tTG réalisée tous les six mois. Trois pédiatres ont également été interrogées : l'une a rapporté l'utilisation de journaux alimentaires, une autre a déclaré recourir à un entretien motivationnel structuré complété par un journal photo des repas, tandis que la troisième a mentionné un carnet alimentaire couplé à un suivi clinique régulier.

Parmi les paramédicaux, deux infirmières en éducation thérapeutique ont indiqué utiliser le questionnaire KidsGFQ, spécifiquement conçu pour évaluer la qualité de vie et l'expérience du régime sans gluten chez l'enfant, en complément d'un suivi régulier du poids et de la taille. Une psychologue a également cité le score CDAT comme outil d'évaluation utilisé en consultation.

Enfin, une diététicienne a rapporté l'usage des courbes de croissance spécifiques. Une orthophoniste, quant à elle, a précisé ne pas évaluer directement l'adhésion au régime, préférant orienter les familles vers un médecin ou un allergologue en cas de doute.

d) Marqueurs biologiques

La Figure 36 présente les marqueurs biologiques les plus cités par l'ensemble des professionnels (n = 10). Il indique que le marqueur le plus fréquemment suivi est le fer / ferritine, mentionné huit fois. Viennent ensuite l'IgA-tTG et la vitamine D, tous deux cités six fois. Les marqueurs IgG-DGP et zinc sont chacun relevés à quatre reprises, tandis que les folates sont rapportés trois fois. Enfin, l'albumine et la vitamine B12 sont mentionnées par deux professionnels.

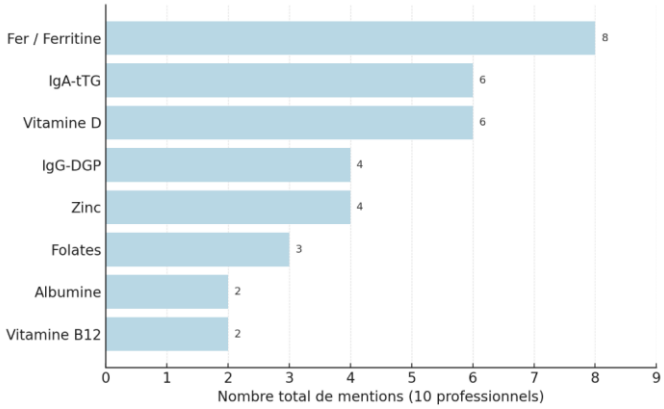


Figure 36 : Marqueurs biologiques les plus cités par l'ensemble des professionnels (n = 10)

3. Ressources et recommandations

a) Principaux obstacles au respect du régime sans gluten

Concernant les principaux obstacles au respect du régime sans gluten, les professionnels ont mentionné plusieurs types de difficultés.

La restauration scolaire et les sorties sociales sont citées à six reprises. Le coût des produits sans gluten est évoqué à cinq reprises. La contamination croisée à domicile est mentionnée à quatre reprises. L'adhésion à l'adolescence apparaît dans trois réponses. Enfin, le manque d'information ou les difficultés liées à l'étiquetage sont rapportés à deux reprises.

b) Besoins de ressources complémentaires

Lors des entretiens, les participants ont été interrogés sur leur souhait de bénéficier de formations ou de ressources complémentaires concernant la prise en charge de la maladie cœliaque : sur les dix professionnels consultés, neuf ont exprimé un intérêt pour des formations supplémentaires, tandis qu'un seul a indiqué ne pas en ressentir le besoin.

Parmi les neuf professionnels ayant exprimé un besoin de formation supplémentaire, trois souhaitent approfondir la psychologie de l'adhésion et la motivation des familles, trois privilégient un renforcement de l'interdisciplinarité entre pédiatre, diététicien et infirmier, deux aimeraient disposer d'outils numériques (applications, télésuivi) et un se dit intéressé par des ateliers culinaires parents-enfants pour faciliter l'appropriation des recettes sans gluten.

c) Améliorations suggérées

Concernant les améliorations qui pourraient être apportées à la prise en charge des enfants atteints de la maladie cœliaque, une question ouverte a été posée à l'ensemble des répondants.

Un premier groupe de professionnels souhaite faciliter le quotidien culinaire des familles. L'un d'eux propose d'« *être participatif de recettes pour améliorer la variété des plats* », un autre évoque la « *création d'ateliers culinaires trio parents-enfant-diététicien* », et un dernier souligne l'idée d' « un *remboursement partiel des produits sans gluten* ».

La question de l'information figure également parmi les priorités. Deux répondants recommandent de mettre en place des « *systèmes d'étiquetage simplifiés visuellement pour les enfants* » et d'accorder des « *subventions pour familles à faible revenu* ».

Plusieurs professionnels insistent par ailleurs sur le renforcement de l'éducation thérapeutique. L'un déclare : « *Nous souhaitons développer notre ETP maladie cœliaque au sein du CHU* », tandis qu'un autre mentionne simplement l'organisation régulière de « *séances d'éducation thérapeutique* ».

La prévention occupe aussi une place dans les propositions : « *dépistage plus précoce* » et « *sensibilisation au grand public* » sont cités pour améliorer la détection de la maladie et réduire les retards diagnostiques.

Deux autres idées apparaissent de façon isolée mais originale. L'une porte sur la création d'un outil numérique : « *développement d'une application nationale de suivi de la croissance et rappel des examens sérologiques* ». L'autre suggère un suivi coordonné : « *consultations pluridisciplinaires trimestrielles avec suivi anthropométrique et prise en charge psychologique ».*

Partie 4 : Discussion et préconisations

Les résultats présentés témoignent d'une amélioration globale de la croissance et de l'état nutritionnel des enfants cœliaques sous régime sans gluten, tout en révélant des carences résiduelles et des disparités liées à l'âge au diagnostic, à l'ancienneté du suivi et aux ressources mobilisées. La discussion qui suit s'attachera à confronter ces observations aux données de la littérature, puis à analyser les leviers et freins identifiés tant du point de vue des familles que des professionnels de santé. Seront également dégagées des pistes d'amélioration pour optimiser la prise en charge pédiatrique, renforcer l'adhésion au régime et prévenir les conséquences à long terme de la maladie cœliaque. Enfin, une réflexion sur les forces et limites de l'étude permettra de nuancer ces préconisations et d'orienter les perspectives de recherche ultérieures.

I. Questionnaire à destination des parents des enfants cœliaque

1. Informations générales sur l'enfant et son diagnostic.

L'importance de la tranche d'âge scolaire dans notre cohorte traduit avant tout le mode de recrutement, centré sur les enfants de 6 à 10 ans. Cette concentration coïncide également avec le pic de nouveaux diagnostics observé à l'entrée en primaire, période durant laquelle l'enfant acquiert son autonomie alimentaire et est exposé à la restauration collective, justifiant les recommandations d'un dépistage systématique dès l'apparition de signes cliniques ou de terrain à risque à cet âge [10].

Par ailleurs, la surreprésentation féminine (63,6%) reflète la prévalence plus élevée de la maladie cœliaque chez les filles, déjà documentée dans la littérature [18].
La prise en charge nutritionnelle précoce permet un rattrapage staturo-pondéral plus rapide et complet [39], à l'inverse, les nourrissons (<2 ans) et les adolescents tardifs (>15 ans), très minoritaires dans notre échantillon (respectivement 4% et 10%), requièrent des protocoles spécifiques : le premier pour un accompagnement parental intensif, le second pour soutenir l'autonomie et la vie sociale [38].

Enfin, cette composition démographique invite à cibler en priorité les programmes d'éducation thérapeutique en milieu scolaire (notamment pour prévenir la contamination croisée et faciliter l'acceptation sociale) tout en soulignant la nécessité d'élargir les recrutements futurs aux extrêmes d'âge, afin de couvrir toutes les phases du développement pédiatrique de la maladie cœliaque et de garantir une prise en charge véritablement personnalisée.

La répartition des modalités diagnostiques (Figure 8) révèle que la sérologie seule demeure l'examen de première intention chez 44,4% des enfants, alors que seule une minorité bénéficie d'une approche multimodale intégrant biopsie et test génétique (6,8% pour sérologie, biopsie, test génétique, 3,7% pour biopsie, test génétique).
Or, les recommandations de l'ESPGHAN soulignent que, si la sérologie (IgA anti-tTG/EMA) constitue le premier pas diagnostique, une biopsie intestinale et/ou un génotypage HLA doivent être réalisés en cas de présentation clinique ou sérologique atypique afin d'éviter les faux-négatifs et de sécuriser le diagnostic [10]. Barera et al ont démontré qu'une biopsie pratiquée précocement, même devant une sérologie modérément positive, permet d'identifier des formes pauci-symptomatiques qui passeraient autrement inaperçues [39]. De même, Koletzko et al. insistent sur l'intérêt du test génétique pour repérer les formes familiales ou à sérologie équivoque, bien que son usage reste marginal, sans doute en raison de restrictions d'accès et de remboursement [38].
Ces constats plaident pour une harmonisation des protocoles (alliant sérologie, biopsie et génotypage quand le contexte clinique l'exige) afin de garantir une fiabilité optimale du diagnostic pour chaque enfant atteint de maladie cœliaque.

La distribution de l'indice de masse corporelle (Figure 9) révèle une prévalence de maigreur chez 70,2% des enfants cœliaques, dont 35,1% en maigreur sévère (IMC < 16) et 35,1% en maigreur modérée (16 ≤ IMC < 18,5). Ces résultats sont cohérents avec Barera et al., qui ont montré qu'une prise en charge diététique précoce permettait un rattrapage staturo-pondéral significatif chez l'enfant cœliaque [39].

Le suivi médical (Figure 10) apparaît largement centré sur le gastro-entérologue (50,2%) et le diététicien (33,7%), le pédiatre intervenant dans seulement 11,1% des cas. Or, les lignes directrices de l'ESPGHAN insistent sur l'importance d'une prise en charge pluridisciplinaire, impliquant systématiquement pédiatre, gastro-entérologue et diététicien, pour évaluer non seulement la croissance et l'état nutritionnel, mais aussi la qualité de vie globale de l'enfant [10].

2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten

Les Figures 11 à 17 offrent une vision intégrée des pratiques alimentaires et du degré d'adhésion au régime sans gluten au sein de la cohorte (n = 162), permettant d'identifier à la fois des points d'appui et des axes d'amélioration, en regard des données de la littérature.

Premièrement la répartition en quatre groupes de suivi (<6 mois ; 6 mois-1 an ; 1-3 ans ; >3 ans) structure l'échantillon en profils récents et anciens. Cette segmentation facilite le croisement avec les comportements décrits ci-dessous, comme le montrent Penagini et Deora, qui recommandent

une phase initiale d'éducation diététique particulièrement intensive lors de la première année pour assurer une adhésion durable [11] [36].

Deuxièmement, l'usage des produits certifiés « sans gluten » est quasi universel (45,1% des familles s'y conforment systématiquement et 54,3% de façon occasionnelle) conformément aux recommandations de l'AFDIAG qui préconisent de privilégier ces produits pour limiter les contaminations croisées [29]. En revanche, la lecture des étiquettes reste faible : 95,1% des parents ne vérifient jamais la liste des ingrédients, ce qui peut expliquer la persistance de traces indésirables et de déficits micronutritionnels, malgré un recours massif aux produits labellisés.

Troisièmement, la consommation hors domicile apparaît très hétérogène : 27% « toujours », 22% « souvent », 10% « parfois », et 41% « rarement » ou « jamais ». Cette variabilité rejoint les observations de Wessels, qui souligne la nécessité de former spécifiquement les professionnels de la restauration collective et de fournir aux parents des outils pratiques (fiches de menus, procédures anti-contamination) [12].

Quatrièmement, la perception de la limitation due au régime reste modérée : seuls 16,1% des enfants se considèrent « très » ou « plutôt limités », tandis que 54% se sentent « ni limités ni libres » ou « plutôt libres ». Penagini a montré que des ateliers d'appropriation et des groupes de soutien contribuent significativement à alléger ce ressenti et à renforcer la motivation à long terme [11].

Sur le plan physiologique, 43,2% des parents constatent une augmentation de l'appétit depuis l'instauration du régime, ce qui peut refléter une meilleure tolérance intestinale et une restauration progressive de la muqueuse. En revanche, 16,7% rapportent une diminution de l'appétit, situation qui justifie un suivi diététique renforcé afin de prévenir tout risque de dénutrition.

Quant à la supplémentation alimentaire, elle demeure sous-utilisée : seuls 9,3% des enfants en reçoivent de façon régulière et 22,2% de manière occasionnelle, alors que 25,3% présentent au moins une carence en fer, vitamine D ou vitamine B12. Les travaux de Wierdsma et al. recommandent pourtant une supplémentation systématique en cas de déficits confirmé [35]. Dans ce contexte, il apparaît nécessaire d'élaborer et d'appliquer des protocoles de supplémentation ciblée, fondés sur un bilan micronutritionnel systématique, pour corriger efficacement ces déficits.

3. Impact sur la santé et la croissance

La mise en place d'un régime sans gluten induit des modifications tant physiologiques que symptomatiques, dont la diversité reflète la variabilité individuelle de la maladie cœliaque.

La moitié des parents ne constate aucun changement de croissance (Figure 18) depuis l'instauration du régime, 31% rapportent une prise conjointe de poids et de taille, 11% un gain de poids isolé, et 8% une évolution défavorable (ralentissement ou perte pondérale). Ces proportions reflètent la variabilité individuelle de la réponse au régime. Barera et al. ont montré qu'environ 60 % des enfants cœliaques présentent un rattrapage staturo-pondéral significatif dans les 6 à 12 mois suivant le diagnostic, tandis qu'un sous-groupe nécessite un accompagnement diététique prolongé pour atteindre une croissance normale [39].

Comme le présente la Figure 19, malgré une exclusion stricte du gluten, 22,5% des enfants continuent de souffrir de douleurs abdominales, 17,7% présentent une anémie, 12% une constipation, 10% des diarrhées et 7,2% présentent des nausées ou vomissements. Cette persistance de symptômes digestifs, déjà observée dans d'autres cohortes pédiatriques (Penagini & Deora), souligne la nécessité d'un réexamen régulier des pratiques alimentaires, de contrôles sérologiques et, le cas échéant, d'investigations complémentaires (biopsie, bilan endocrinien) pour écarter contaminations croisées ou comorbidités [11] [36].

De plus, selon la Figure 20, près de la moitié des parents rapportent des améliorations notables dans d'autres domaines (énergie, humeur, qualité de la peau) et 35,2% perçoivent des progrès légers. De nombreuses études ont décrit des effets similaires, mettant en évidence un regain de bien-être global lié à la réduction de l'inflammation systémique sous régime sans gluten. Ces bénéfices extra-digestifs constituent un argument fort en faveur de l'adhésion à long terme [11] [36].

Par ailleurs, un quart des enfants présente au moins une carence nutritionnelle (Figure 21 et 22). Parmi ces cas, 60,9 % concernent le fer, 48,8 % la vitamine D et 24,4 % la vitamine B12. Ces résultats rejoignent les observations de Wierdsma et al., qui ont mis en évidence une proportion comparable de déficits en micronutriments chez les enfants nouvellement diagnostiqués, en particulier en fer et en vitamine D. Les auteurs insistent sur la nécessité d'une supplémentation systématique dès la confirmation du diagnostic, afin de prévenir les complications hématologiques et osseuses [35].

Finalement, l'impact du régime sans gluten se traduit par une reprise de croissance chez la majorité des enfants, un soulagement des symptômes et des améliorations de la qualité de vie, mais aussi par la persistance de déficits nutritionnels et de symptômes digestifs chez un quart de l'échantillon.

4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement

La majorité des familles (81,5%) déclare disposer « toujours » ou « la plupart du temps » d'informations claires, mais 18,5% se sentent encore insuffisamment informés (Figure 23). Cette lacune, bien que minoritaire, souligne l'importance de diffuser des supports pédagogiques validés (guides pratiques, portails Web dédiés, applications mobiles) et d'organiser des sessions régulières d'éducation thérapeutique du patient [36].

De plus, plus de 58% des répondants souhaiteraient adhérer à un groupe de soutien spécifique pour parents d'enfants cœliaques (Figure 24). Cela permettrait de partager témoignages, astuces pratiques et recettes, renforçant la résilience psychosociale. Penagini & Deora ont montré que de telles dynamiques collaboratives diminuent significativement le sentiment d'isolement et améliorent les compétences alimentaires des familles [11] [36].
Une large part des familles sollicite des conseils diététiques individualisés (53,1%) et des ateliers de cuisine sans gluten (39,5%). Ces formations pratiques, dispensées par des diététiciens ou des nutritionnistes, renforcent l'autonomie des parents et des enfants dans la planification des repas, facilitent la substitution d'ingrédients et contribuent à réduire les carences micronutritionnelles, comme l'ont démontré Barera et al. [39].

Les coûts élevés des produits spécialisés (83,3%) et les difficultés d'acceptation sociale en contexte scolaire ou festif (79,6%) constituent les principaux freins (Figure 25). À cela s'ajoutent les problèmes d'accès aux produits (61,7%) et, dans 20,4% des cas, un manque persistant d'informations pratiques. Ces contraintes appellent non seulement à des négociations tarifaires et à des aides financières (subventions, remboursements partiels), mais aussi à la sensibilisation des établissements scolaires et des collectivités pour favoriser un environnement inclusif et sécurisé.

Concernant les difficultés de prise en charge médicale et d'accompagnement illustrée par la Figure 26, les parents mettent principalement en avait le manque de conseils pratique, de suivi médical spécialisé et la difficulté d'accès à des professionnels formés. Dans ce contexte, ils ont pu proposer des conseils et stratégies pour optimiser la prise en charge et le développement de leur enfant cœliaque. Comme présenté par la Figure 27, l'«Accès et ressources» regroupe 67,4% des mentions, traduisant une demande massive de facilitation de l'approvisionnement en produits certifiés, de simplification des démarches administratives et de mise à disposition de supports pédagogiques et numériques. Vient ensuite le «Suivi spécialisé» (14,7%), qui souligne l'exigence d'un encadrement expert, diététique ou médical/psychologique, conformément aux recommandations de l'ESPGHAN en faveur d'une approche pluridisciplinaire [13]. L'«Éducation et information» (8%) met en avant le besoin de modules d'éducation structurés et de ressources validées pour renforcer l'autonomie des

familles, point central des travaux de Penagini & Deora [11] [36]. Le «Soutien social et sensibilisation» (5,4%) reflète le besoin d'échanges, tandis que la demande d'«Ateliers culinaires» (2,3%) souligne l'intérêt d'interventions pratiques pour développer les compétences techniques en cuisine sans gluten. Enfin, 2,3% n'ayant formulé aucune suggestion pourrait traduire soit une satisfaction vis-à-vis des ressources existantes, soit une forme de découragement. Au total, cette hiérarchisation montre que les besoins matériels et organisationnels priment, suivis par les dimensions d'encadrement professionnel et d'éducation.

5. Analyses statistiques

Les croisements de variables menés mettent en évidence plusieurs relations pour comprendre comment le régime sans gluten et ses modalités de suivi influencent la santé et la nutrition des enfants cœliaques.

Pour commencer, l'analyse de la distribution des catégories d'IMC selon l'âge au diagnostic (Figure 28) révèle une amélioration progressive du statut pondéral en fonction de la précocité du dépistage. Les enfants diagnostiqués avant 1 an présentent majoritairement une maigreur sévère, tandis que ceux diagnostiqués plus tard affichent un passage graduel vers une corpulence normale, et même un léger surpoids chez les adolescents diagnostiqués après 15 ans. Ces observations rejoignent les travaux de Barera et al., qui ont démontré qu'une instauration rapide du régime sans gluten favorise un rattrapage staturo-pondéral plus complet [39]. Il apparaît donc essentiel de promouvoir un dépistage précoce et de maintenir un suivi diététique prolongé pour garantir un IMC optimal tout au long de la croissance.

L'étude montre une association statistiquement significative entre la durée de suivi et la perception d'une reprise pondérale et staturale (Figure 29). Si, au cours des six premiers mois, seulement la moitié des parents constate une amélioration, cette proportion atteint près de 80% après trois ans de régime. Ces données renforcent les observations de Penagini et Deora, qui soulignent qu'une phase d'ajustement et de cicatrisation muqueuse prolongée est nécessaire avant d'observer un rattrapage staturo-pondéral complet [11] [36]. Il apparaît donc indispensable de maintenir un suivi diététique actif au-delà de la première année afin d'optimiser le retour à une croissance normale.

Ensuite, le croisement entre la prise de compléments et la présence de carences (fer, vitamine D, B12), représenté par la Figure 30, révèle également une relation très significative avec 24,4% des enfants carencés sont supplémentés régulièrement contre seulement 4,1% dans le groupe non carencé. Cette différence met en lumière un sous-recours global aux stratégies de compensation

micronutritionnelle et confirme la recommandation de Wierdsma et al. pour une supplémentation systématique dans les cas de déficits avérés [35].

Concernant l'âge au moment du diagnostic (Figure 31), il s'avère également prédictif de la survenue de carences, aucun enfant diagnostiqué avant un an n'est carencé, tandis que la prévalence atteint 40% chez les 11-15 ans. Ce gradient confirme le bénéfice d'un dépistage précoce, en accord avec les recommandations de l'ESPGHAN et les travaux de Husby et al., qui insistent sur l'importance d'instaurer le régime dès l'apparition des premiers signes pour limiter les déficits micronutritionnels [28] [13].

Contrairement aux précédents, l'analyse du lien entre l'évolution de l'appétit et la catégorie d'IMC (Figure 32) n'a pas mis en évidence d'association statistiquement significative. La répartition des IMC reste similaire, quel que soit le profil d'appétit. Cela montre que, même si l'appétit est un indicateur clinique utile, il ne suffit pas à lui seul pour prédire la prise de poids, et doit être interprété en tenant compte des apports énergétiques et de l'état digestif global.
Enfin, le croisement de l'accès à l'information avec deux indicateurs d'adhérence (usage de produits certifiés et vérification des étiquettes) ne révèle pas de différence significative (Figure 33). Que les parents se sentent bien informés ou non, 95,1 % ne lisent jamais les étiquettes et plus de 96 % utilisent des produits certifiés. Cela montre que se sentir informé ne suffit pas à adopter des réflexes de vigilance.

Pour conclure, ces analyses confirment que l'ancienneté du régime et le dépistage précoce sont déterminants pour une meilleure croissance et une faible prévalence de carences, et que la supplémentation ciblée joue un rôle clé pour compenser les déficits identifiés. À l'inverse, l'appétit et l'auto-évaluation de l'information ne constituent pas des indicateurs suffisants pour garantir l'adhésion. Les stratégies d'optimisation doivent donc privilégier le suivi diététique prolongé, le dépistage et la supplémentation micronutritionnelle systématiques, et le renforcement de la formation pratique des familles sur la lecture d'étiquettes et la sécurisation des repas.

II. Entretiens avec les professionnels de santé

1. Informations générales

Les entretiens menés auprès de dix professionnels de santé (pédiatres, gastro-entérologues pédiatriques, diététicienne, infirmière en éducation thérapeutique, psychologue et orthophoniste) révèlent une vision à la fois convergente et complémentaire des défis et leviers de la prise en charge pédiatrique de la maladie cœliaque.

La diversité disciplinaire et l'expérience variée (de 1-2 ans à plus de 10 ans, couvrant aussi bien le suivi de moins de 5 que de plus de 50 patients par an) attestent d'une solide expertise répartie entre ville et hôpital.

2. Prise en charge

Tous s'accordent sur l'importance d'un diagnostic précoce (avant 6 ans) pour limiter les complications nutritionnelles et psychosociales. Toutefois, les entretiens soulignent une mise en œuvre hétérogène des examens complémentaires (biopsie, test génétique), qui dépend à la fois de l'accès local aux ressources et du degré de formation des praticiens. L'harmonisation des protocoles ESPGHAN et la formation continue, sont perçues comme indispensables pour garantir une équité diagnostique.
La sérologie et les courbes de croissance sont universellement utilisées pour juger de l'adhésion, tandis que les outils comportementaux (questionnaires standardisés, carnets alimentaires) sont peu utilisés, voire absents. Les praticiens expriment le besoin de disposer d'instruments validés permettant de détecter précocement les difficultés d'observance et d'évaluer l'impact psychosocial du régime.

La ferritine/ferritine sérique, l'IgA-tTG et la vitamine D sont systématiquement dosées, reflétant la prévalence des carences en fer et en vitamine D. Les praticiens regrettent toutefois de ne pas suivre plus régulièrement le zinc, les folates ou la vitamine B12, et appellent à l'élargissement des panels de dosage pour éviter les déficits sous-detectionnés.

Les professionnels rapportent comme principaux freins :

- La restauration collective (cantines, goûters d'anniversaire) et les sorties sociales où la maîtrise de l'offre sans gluten reste insuffisante.
- Le coût élevé des produits spécialisés, perçu comme un facteur limitant la régularité de l'approvisionnement.
- Le risque de contamination croisée, particulièrement en milieu scolaire et familial.

Ces obstacles confirment les retours parentaux et mettent en avant la nécessité de protocoles de formation et de certification des professionnels de la restauration hors domicile, ainsi que de mécanismes d'aide financière ou de tarifs préférentiels.

3. Ressources et recommandations

Neuf des dix praticiens expriment le souhait de formations complémentaires, réparties sur quatre thèmes principaux :

- Psychologie de l'adhésion : mieux comprendre les moteurs et freins familiaux pour adapter les messages éducatifs.
- Interdisciplinarité : renforcer la coordination entre pédiatres, gastro-entérologues, diététiciens et psychologues, via des réunions de concertation pluridisciplinaires.
- Outils numériques : développement d'applications de suivi, de carnets électroniques et de plateformes de partage pour sécuriser et faciliter le suivi à distance.
- Ateliers culinaires : sessions pratiques destinées aux parents et aux enfants pour acquérir des compétences techniques en cuisine sans gluten, favorisant l'autonomie et la créativité diététique.

III. Préconisations

1. Préconisation pour les familles

a) Court terme (0-6 mois)

Dans les premiers mois suivant le diagnostic, les familles sont souvent confrontées à une surcharge d'informations, parfois incomplètes ou mal comprises. Afin de faciliter l'appropriation du régime sans gluten et d'éviter les erreurs fréquentes (aliments interdits, contaminations croisées, méconnaissance de l'étiquetage), il est proposé de créer un kit pédagogique complet, remis dès les premières consultations. Ce kit contiendrait :

- Un livret illustré détaillant la maladie, les aliments autorisés/interdits, les règles d'hygiène alimentaire, des astuces pratiques (cantine, anniversaires, sorties),
- Une fiche mémo plastifiée avec des pictogrammes simples à destination de l'enfant et de ses accompagnants (voir Annexe 5)
- Un QR code menant à des vidéos pédagogiques adaptées aux enfants et aux parents.

Ce kit serait conçu par une petite équipe interdisciplinaire (pédiatre, gastro-pédiatre, diététicien, chargé de communication, et parent expert). Il serait diffusé via les services hospitaliers, les cabinets libéraux, et les associations comme l'AFDIAG.

Les objectifs mesurables incluent un taux d'utilisation du kit supérieur à 80% trois mois après le diagnostic, et une diminution d'au moins 20% des erreurs alimentaires rapportées par les familles.[1]

[1] *Les chiffres avancés sont basés sur des données issues de l'enquête, sur les recommandations en éducation thérapeutique (HAS)* [44] *et sur des projets similaires en santé (diabète* [45]*, asthme* [46]*), qui montrent des taux d'utilisation supérieurs à 75 % et une baisse des erreurs de 20 à 40 %.*

Le coût estimé de production est de 3€ par kit, pour un tirage initial de 500 exemplaires, soit 1 500 € au total. Ce coût pourrait être pris en charge par l'établissement ou via des subventions tel que l'ARS.

Les effets attendus sont une meilleure compréhension du régime dès le début du parcours de soins, une réduction des consultations liées à des erreurs alimentaires, et une amélioration de l'adhésion au traitement par les enfants et leurs proches.

b) Moyen terme (6-18 mois)

Au-delà de l'information initiale, les familles expriment un besoin d'accompagnement régulier et d'échanges avec d'autres parents confrontés aux mêmes difficultés. Il est ainsi recommandé de mettre en place des consultations diététiques collectives, organisées une fois par mois, réunissant 5 à 8 familles. Chaque séance inclurait :

- Un point éducatif sur un thème clé (lecture des étiquettes, composition des repas équilibrés, gestion des sorties…),
- Un atelier cuisine ou une activité ludique pour les enfants (quiz, jeu éducatif…),
- Un temps de discussion libre entre les familles.

Les objectifs mesurables incluent une augmentation de 50% de la vérification des étiquettes chez les parents et une diminution de 30% des carences nutritionnelles persistantes à 12 mois.

Le coût estimé est d'environ 200€ par session (temps professionnel + matériel pédagogique). Les familles seraient conviées via leur médecin ou leur diététicien.

Le retour sur investissement attendu se traduit par une amélioration de l'autonomie alimentaire des familles, une réduction des erreurs alimentaires, une diminution de la prescription de compléments nutritionnels, ainsi qu'une amélioration globale de la qualité de vie.

c) Long terme (18-36 mois)

Pour renforcer le suivi à distance et accompagner les familles au quotidien, le développement d'une application mobile dédiée est envisagé. Cette application permettrait de :

- Suivre les symptômes, l'évolution du poids et de l'appétit,
- Recevoir des rappels de rendez-vous,
- Scanner des étiquettes alimentaires,
- Accéder à une bibliothèque de recettes et de conseils.

Les objectifs mesurables comprennent 1000 téléchargements dans l'année suivant le lancement ainsi que l'amélioration de 20% du score d'adhésion (mesuré par le CDAT).

Le coût estimé de l'application se situe entre 8 000 et 12 000 €, en incluant la conception, le développement, l'hébergement ainsi que la maintenance.

La diffusion pourrait se faire via les professionnels de santé, les réseaux sociaux, ou des partenariats associatifs (ex. AFDIAG). À long terme, cet outil contribuerait à améliorer l'adhésion au régime, et prévenir les complications.

d) Mesure complémentaire : allègement du coût du régime pour les familles

Parmi les actions complémentaires envisagées, une priorité forte consiste à réduire le reste à charge financier du régime sans gluten, identifié par plus de 80% des répondants comme un frein majeur à l'adhésion. Il est ainsi proposé de développer des partenariats avec les collectivités territoriales (mairies, départements, régions) et les mutuelles santé afin de mettre en place des dispositifs de soutien économique concrets. Cela pourrait prendre la forme de bons d'achat mensuels pour des produits certifiés sans gluten, de tarifs préférentiels négociés avec des enseignes spécialisées, ou encore d'un remboursement partiel étendu à certains produits de base (pâtes, farine, pain) achetés en grande distribution.

L'objectif est de réduire d'au moins 30% le reste à charge moyen, tout en améliorant significativement l'adhésion au régime chez les familles modestes. Un tel dispositif permettrait, à terme, de diminuer les complications liées à une mauvaise observance, et de réduire les inégalités socio-économiques d'accès à une alimentation thérapeutique adaptée.

e) Récapitulatif

Le Tableau 3 ci-dessous regroupe l'ensemble des préconisations proposées pour les familles d'enfants atteints de la maladie cœliaque.

Tableau 3 : Récapitulatif des préconisations pour les familles

Horizon	Action	Objectifs mesurables	Coût estimé	Effets attendus
Court terme (0-6 mois)	Kit pédagogique (livret, fiche mémo, QR code vidéo)	≥80 % d'utilisation, -20% d'erreurs alimentaires	1 500€ (500 kits à 3€)	Meilleure compréhension et adhésion au régime
Moyen terme (6-18 mois)	Consultations diététiques groupées parents-enfants	+50% lecture d'étiquettes, -30 % de carences nutritionnelles	200€ par session	Amélioration de la qualité de vie
Long terme (18-36 mois)	Application mobile de suivi du régime sans gluten	1 000 téléchargements, +20% score CDAT	8 000 à 12 000€	Autonomie ; réduction des erreurs
Mesure complémentaire	Soutien économique (bons d'achat, tarifs négociés, remboursement élargi)	-30% du reste à charge moyen	À définir selon partenariat	Réduction des inégalités ; meilleure observance

2. Préconisation pour les professionnels de santé

a) Court terme (0-6 mois)

Afin d'harmoniser la prise en charge initiale des enfants atteints de maladie cœliaque, il est proposé de créer un guide à destination des professionnels de santé (pédiatres, gastro-pédiatres, infirmiers, diététiciens). Ce guide (format papier ou numérique) regrouperait les recommandations clés : critères diagnostiques, messages essentiels à transmettre aux familles, conseils sur les premières consultations et erreurs fréquentes à éviter.

Les objectifs mesurables incluent le fait que 80 % des professionnels ciblés déclarent se sentir mieux outillés pour la prise en charge initiale de la maladie cœliaque (évalué par un questionnaire à 3 mois), ainsi qu'une réduction des disparités de discours entre soignants, mesurée par audit.

Le coût estimé est d'environ 500€ pour la version numérique (rédaction, mise en page, diffusion par intranet ou QR code imprimé en salle de pause).

Concernant le retour sur investissement attendu, il se traduit par un gain de temps en consultation, une réduction des erreurs d'orientation, ainsi qu'une amélioration de l'expérience vécue par les familles dès le diagnostic.

b) Moyen terme (6-18 mois)

Il est recommandé d'organiser des webinaires trimestriels à destination des professionnels hospitaliers et libéraux, animés par des intervenants de spécialités complémentaires (pédiatre, gastro-pédiatre, diététicien, psychologue). L'objectif est d'actualiser les connaissances, de présenter des cas cliniques et de renforcer la coordination entre la ville et l'hôpital.

La communication de ces webinaires pourra se faire via l'intranet des hôpitaux, les newsletters des Unions Régionales des Professionnels de Santé, et les mailings ARS.

Les objectifs visés sont l'organisation d'au moins trois sessions par an, avec un minimum de 50 participants par session, et un taux de satisfaction d'au moins 80%, mesuré par un questionnaire distribué à la fin de chaque session.

Le coût estimé est d'environ 1 000€ par an, incluant l'organisation, la plateforme en ligne et la coordination.

Le retour sur investissement attendu repose sur une meilleure coordination entre professionnels et un renforcement des compétences.

c) Long terme (18-36 mois)

Il est proposé de mettre en place un réseau de professionnels référents "maladie cœliaque" dans les établissements de santé (diététiciens, pédiatres, infirmiers), afin d'assurer une prise en charge continue et plus cohérente à l'échelle régionale. Ces référents auraient pour rôle de relayer les bonnes pratiques, d'accompagner leurs collègues, et de faire le lien avec les centres spécialisés en

cas de besoin (comme les CHU). Cette mesure répond aux difficultés exprimées par les familles (messages contradictoires) et les soignants (manque de repères ou d'outils communs).
Les objectifs mesurables sont la mise en place du réseau dans au moins 80 % des établissements ciblés d'ici trois ans, ainsi que l'organisation d'une rencontre annuelle entre référents à partir de la deuxième année.
Le coût estimé est compris entre 1 000 et 2 000€ par an, incluant la coordination du réseau, les outils de communication et l'animation des temps d'échange.
Le retour sur investissement attendu repose sur une meilleure cohérence des pratiques entre les structures, un renforcement des compétences au sein des équipes locales et une expérience plus rassurante pour les familles, grâce à la présence de relais identifiés et formés.

d) Récapitulatif

Le Tableau 4 ci-dessous présente l'ensemble des préconisations proposées pour les professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants atteints de la maladie cœliaque.

Tableau 4 : Récapitulatif des préconisations pour les professionnels de santé

Horizon	Action	Objectifs mesurables	Coût estimé	Effets attendus
Court terme (0-6 mois)	Création d'un guide pratique pour la prise en charge initiale	≥80 % des professionnels mieux préparés, réduction des écarts de discours	500€ (version numérique)	Gain de temps, messages harmonisés
Moyen terme (6-18 mois)	Organisation de webinaires trimestriels	≥3 sessions/an, ≥50 participants/session, ≥80% de satisfaction	1 000€/an	Renforcement des compétences, meilleure coordination
Long terme (18-36 mois)	Mise en place d'un réseau de référents "maladie cœliaque"	Réseau actif dans ≥80 % des établissements, 1 réunion inter-référents/an	1 000 à 2 000€/an	Pratiques cohérentes, meilleure expérience pour les familles

IV. Forces et limites de l'étude

Cette enquête présente plusieurs limites qu'il faut garder à l'esprit pour bien comprendre les résultats.
Tout d'abord, les réponses sont basées sur ce que les parents ont déclaré eux-mêmes. Cela peut entraîner un biais, car certains peuvent vouloir donner une image plus positive de leur situation ou surestimer leur respect du régime sans gluten. Par ailleurs, les données cliniques comme l'IMC ou les carences n'ont pas été vérifiées médicalement, ce qui peut limiter la fiabilité des chiffres.

Ensuite, l'échantillon n'est pas totalement représentatif. Les familles ont répondu de manière volontaire, ce qui peut conduire à une surreprésentation des parents les plus motivés, informés ou sensibilisés. Certaines catégories sociales ou zones géographiques sont probablement sous-représentées.
Un autre point important est le nombre limité d'entretiens avec les professionnels de santé (n = 10), ce qui ne permet pas de tirer des conclusions générales sur leurs pratiques ou leurs perceptions. Ces données qualitatives restent donc exploratoires.
Enfin, certains aspects comme les difficultés psychologiques, scolaires ou sociales rencontrées par les enfants ou leurs parents n'ont pas pu être approfondis dans cette enquête. Des entretiens plus poussés ou des groupes de discussion auraient permis de mieux comprendre ces dimensions importantes de la prise en charge.

Malgré ses limites, cette enquête présente plusieurs points forts qui rendent les résultats intéressants et utiles.
Tout d'abord, le nombre de participants est relativement important (n = 162), avec des profils variés. Cela permet d'avoir une vision globale des difficultés rencontrées par les familles ayant un enfant atteint de maladie cœliaque. Le questionnaire utilisé était structuré, clair et complet, combinant des questions fermées et des réponses libres, ce qui a permis de recueillir des informations à la fois quantitatives et qualitatives.
Un autre point fort est que cette étude porte sur une problématique encore peu explorée en France : les conditions de vie réelles des enfants cœliaques et de leurs parents, au quotidien. En croisant leurs ressentis avec des données plus objectives comme l'IMC, les carences ou les habitudes alimentaires, ce travail offre une contribution originale à la compréhension globale de la maladie.
De plus, un questionnaire complémentaire a été adressé à des professionnels de santé (médecins, diététiciens), ce qui permet de confronter les points de vue des familles à ceux des soignants. Bien que le nombre de professionnels interrogés soit limité, ces retours enrichissent l'analyse et apportent un éclairage utile sur les pratiques de terrain.
Enfin, les résultats de cette enquête ont permis de formuler des préconisations concrètes, organisées selon une logique de court, moyen et long terme.

Conclusion

Ce mémoire fondé sur la problématique « ***Comment un régime sans gluten influence-t-il la nutrition et la croissance des enfants atteints de la maladie cœliaque, et quelles stratégies peuvent optimiser leur développement ?*** », a montré que la mise en place d'un régime sans gluten exerce un effet globalement bénéfique sur la croissance et l'état nutritionnel des enfants atteints de la maladie cœliaque, tout en révélant des disparités significatives selon l'âge au diagnostic, la durée du suivi et l'accès aux ressources.

L'enquête menée auprès de 162 parents, a démontré qu'un régime sans gluten bien suivi permet un rattrapage staturo-pondéral chez une majorité d'enfants. Ce rattrapage est d'autant plus marqué que le régime est initié précocement et respecté sur le long terme. L'amélioration de l'appétit, la réduction des douleurs abdominales et une meilleure vitalité sont autant de signes encourageants d'un bénéfice nutritionnel réel. Toutefois, environ un quart des enfants continuent de présenter des carences en fer, vitamine D ou B12, révélant la nécessité d'un suivi nutritionnel spécialisé.

Les entretiens avec dix professionnels de santé ont mis en évidence des freins persistants à l'adhésion : coût élevé des produits certifiés, méconnaissance du régime, manque de ressources pratiques et éducatives, sans oublier les difficultés sociales vécues par l'enfant à l'école ou en société. Ces constats soulignent l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire, impliquant médecins, diététiciens, psychologues, enseignants et associations de patients.

Au-delà de la seule observation des effets biologiques, ce travail a permis d'identifier des leviers concrets pour optimiser l'adhésion et la prise en charge : diagnostic précoce, protocoles standardisés, formations ciblées pour les familles et les restaurateurs, groupes de soutien et outils numériques de suivi. Les préconisations formulées, structurées en actions à court, moyen et long terme, visent à garantir une offre de soins homogène, à réduire la charge économique du régime et à renforcer l'autonomie des enfants et de leurs aidants.

Au-delà du constat clinique, ce mémoire a permis d'identifier des leviers concrets pour optimiser l'adhésion et la prise en charge : diagnostic plus précoce, protocoles de suivi harmonisés, formations pratiques pour les familles et les professionnels, groupes de soutien, outils numériques (applications, vidéos pédagogiques) pour aider au quotidien. Ces préconisations ont été organisées sous forme de plans d'action à court, moyen et long terme, afin d'assurer une meilleure coordination du parcours de soin, réduire la charge mentale et économique pour les familles, et favoriser l'autonomie des enfants et de leurs aidants dans la gestion de leur alimentation.

Néanmoins, ce travail comporte aussi des limites méthodologiques, notamment le caractère auto-déclaré des données recueillies, le biais de sélection lié à un échantillon volontaire, et l'absence de données longitudinales. Ces limites appellent à une validation clinique des données et à la poursuite des recherches par des études prospectives et multicentriques pour confirmer les tendances observées et évaluer l'impact durable des stratégies d'accompagnement.

En conclusion, ce mémoire apporte un éclairage nouveau et opérationnel sur la gestion pédiatrique de la maladie cœliaque. Les recommandations proposées constituent un plan d'action concret pour les équipes médicales, les autorités de santé et les associations, visant à optimiser le développement et le bien-être des enfants cœliaques. Les recherches futures pourront consolider ces résultats par des études prospectives et évaluer l'impact des outils numériques ainsi que des dispositifs collectifs mis en place.

Références bibliographiques

[1] Ameli, «Asthénie (fatigue) : définition, symptômes et causes,» Assurance Maladie, 15 11 2023. [En ligne]. Available: https://www.ameli.fr/roubaix-tourcoing/assure/sante/themes/asthenie-fatigue/definition-symptomes-causes. [Accès le 2025].

[2] Ameli, «Aphte de la bouche : symptômes et causes,» Assurance Maladie, 12 03 2024. [En ligne]. Available: https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/aphte/definition-symptomes-facteurs-favorisants-causes. [Accès le 2025].

[3] H. A. d. S. (HAS), «Diagnostic des neuropathies périphériques – Recommandations,» Haute Autorité de Santé, 01 12 2010. [En ligne]. Available: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/diagnostic_neuropathies_peripheriques_recommandations.pdf. [Accès le 2025].

[4] (. Haute Autorité de Santé, «PNDS – Dermatite herpétiforme,» Haute Autorité de Santé, 06 06 2016. [En ligne]. Available: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-06/pnds_-_dermatite_herpetiforme_dh.pdf. [Accès le 2025].

[5] P. Pédiatrie, «Diagnostic de la maladie cœliaque chez l'enfant,» PAP Pédiatrie, 15 03 2022. [En ligne]. Available: https://pap-pediatrie.fr/hepato-gastro/diagnostic-de-la-maladie-coeliaque-chez-lenfant. [Accès le 2025].

[6] FMC-HGE, «Maladie coeliaque : de l'enfance à l'âge adulte,» FMC-HGE, 01 06 2013. [En ligne]. Available: https://www.fmcgastro.org/postu-main/postu-2013-paris/textes-postu-2013-paris/maladie-coeliaque-de-lenfance-a-lage-adulte/. [Accès le 2025].

[7] N. H. G. R. I. (NHGRI), «Haplotype – Talking Glossary of Genomic and Genetic Terms,» National Human Genome Research Institute, [En ligne]. Available: https://www.genome.gov/genetics-glossary/haplotype.

[8] V. Health, «HLA-DQ2: The Primary Celiac Disease Gene,» Verywell Health, 19 01 2012. [En ligne]. Available: https://www.verywellhealth.com/hla-dq2-the-primary-celiac-disease-gene-562569. [Accès le 2025].

[9] V. Health, «HLA-DQ8: One of the Main Celiac Disease Genes,» Verywell Health, 19 01 2012. [En ligne]. Available: https://www.verywellhealth.com/hla-dq8-one-of-the-main-celiac-disease-genes-562571. [Accès le 2025].

[10] S. K. S. K.-S. I. R. M. M. L. P. A. S. R. e. a. Husby, «European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2020,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* , p. 141–156 , 2020.

[11] F. D. D. M. F. M. C. F. V. &. Z. G. V. Penagini, «Nutrition in pediatric celiac disease: From the diagnosis to the management,» *International Journal of Food Sciences and Nutrition* , p. 754–759 , 2013 .

[12] M. d. R. N. M. v. G. I. A. B. G. &. d. V. J. H. M. Wessels, «Nutritional management and follow-up of children with coeliac disease: Current practices of dietitians in the Netherlands,» *Nutrients* , p. 1433, 2022.

[13] S. Husby, «European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition guidelines for diagnosing coeliac disease 2020,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition,* vol. 70, n° %11, 2020.

[14] H. A. d. Santé, «Protocole national de diagnostic et de soins – Maladie cœliaque,» Haute Autorité de Santé, 2017. [En ligne]. [Accès le 2020].

[15] CERIN, «Maladie cœliaque chez l'enfant : recommandations pour le suivi d'une alimentation sans gluten,» CERIN, 2021. [En ligne]. Available: https://www.cerin.org/breves-scientifiques/maladie-coeliaque-chez-lenfant-recommandations-pour-le-suivi-dune-alimentation-sans-gluten/. [Accès le 2025].

[16] A. S. Rennes, «Programme d'éducation thérapeutique : maladie cœliaque chez l'enfant,» Appui Santé Rennes, 2021. [En ligne]. Available: https://appuisante-rennes.fr/. [Accès le 2025].

[17] A. H. I. D. K. C. P. C. A. H. &. M. J. A. Rubio-Tapia, «ACG clinical guidelines: Diagnosis and management of celiac disease,» *The American Journal of Gastroenterology* , vol. 108 , p. 656–676 , 2013.

[18] B. S. D. S. &. G. P. H. R. Lebwohl, «Coeliac disease,» *The Lancet,* vol. 391, pp. 70-81, 2018.

[19] Shutterstock, «La maladie cœliaque – Illustration médicale,» 2022. [En ligne]. Available: https://www.shutterstock.com/fr/image-vector/celiac-disease-medical-comparison-normal-small-2176117649. [Accès le 2025].

[20] C. &. F. A. Catassi, Pediatric gastrointestinal and liver disease, Elsevier, 2020.

[21] P. A. A. S. T. A. L. D. A. C. C. G. P. H. e. a. Singh, «Global prevalence of celiac disease: Systematic review and meta-analysis,» *Clinical Gastroenterology and Hepatology* , vol. 16, p. 823–836.e2 , 2018.

[22] AFDIAG, «Pathologies liées au gluten – Maladie cœliaque,» 2024. [En ligne]. Available: https://www.afdiag.fr/fr/pathologies-liees-au-gluten/maladie-cliaque/. [Accès le Mars 2025].

[23] M. MARI, «Diagnosing Celiac Disease,» 2021. [En ligne]. Available: https://gourmari.com/gluten-free-life/diagnosing_celiac_disease/. [Accès le Mars 2025].

[24] F. &. P. A. Megiorni, «HLA-DQA1 and HLA-DQB1 in celiac disease predisposition: Practical implications of the HLA molecular typing,» *Journal of Biomedical Science* , p. 88 , 2012.

[25] Assurance Maladie , «Maladie cœliaque : comprendre et diagnostiquer,» 2023. [En ligne]. Available: https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/maladie-coeliaque/diagnostic.

[26] A. C. C. &. S. A. Fasano, «Celiac disease,» *New England Journal of Medicine* , p. 1790–1791 , 2015.

[27] E. F. S. A. (EFSA), «Scientific Opinion on the tolerable level of gluten for people with celiac disease,» EFSA Journal , 2021.

[28] V. Luque, P. Crespo-Escobar, E. M. Hård af Segerstad, T. Koltai, L. Norsa, E. Roman et e. al., «Gluten-free diet for pediatric patients with coeliac disease: A position paper from the ESPGHAN gastroenterology committee, special interest group in coeliac disease,» vol. 78, Janvier 2024.

[29] A. F. D. I. A. G. AFDIAG, «La certification sans gluten : le logo épi barré.,» 2023. [En ligne]. Available: https://www.afdiag.fr/vivre-avec-la-maladie-coeliaque/le-logo-epi-barre/.

[30] G. Z. M. B. G. S. U. H. W. D. K. A. &. H. M. E. Wagner, «Quality of life in adolescents with treated coeliac disease: Influence of compliance and age at diagnosis,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* , p. 130–135 , 2017.

[31] J. Behr, S. Roll et B. e. a. Ballmer-Weber, «Cost comparison of gluten-free and gluten-containing foods in European supermarkets,» vol. 31, n° %1Journal of Human Nutrition and Dietetics, 2018.

[32] N. Hall, G. Rubin et A. Charnock, «Gluten-free diet adherence in children and adults with coeliac disease: a systematic review of the literature,» vol. 49, n° %1Alimentary Pharmacology & Therapeutics, 2019.

[33] M. d. S. République italienne, «Decreto ministeriale 1 luglio 2020 – Contributo regionale per l'acquisto di alimenti senza glutine nei pazienti cœliaque,» Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, 2020.

[34] N. England, «Drug Tariff Part IX – Gluten-free foods,» Department of Health and Social Care, 2021.

[35] N. J. v. B.-d. v. d. S. M. A. E. B. M. M. C. J. J. &. v. B. A. A. Wierdsma, «Vitamin and mineral deficiencies are highly prevalent in newly diagnosed celiac disease patients,» *Nutrition* , p. 1040–1046 , 2013 .

[36] V. A. N. S. A. &. E.-M. W. Deora, «Bone mineral density in children with celiac disease: A systematic review and meta-analysis,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* , p. 701–707 , 2019 .

[37] J. F. B. J. C. B. F. C. T. R. C. C. G. P. H. R. .. &. M. J. A. Ludvigsson, «Diagnosis and management of adult coeliac disease: Guidelines from the British Society of Gastroenterology,» *Gut* , p. 1040–1060 , 2022 .

[38] S. L. F. M. M. L. S. H. K.-S. I. R. V. J. &. H. S. Koletzko, «European Society Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition guideline for diagnosing coeliac disease 2020,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* , p. 141–156 , 2020 .

[39] G. M. S. B. P. R. A. M. L. B. S. &. C. G. Barera, «Body composition in children with coeliac disease and the effect of a gluten-free diet: A prospective case-control study,» *American Journal of Clinical Nutrition* , p. 71–75 , 2000 .

[40] D. R. Q. J. T. J. M. M. F. H. &. J. H. Mager, «Persistent risk of micronutrient deficiency in children with celiac disease despite gluten-free diet,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* , p. 525–531 , 2012 .

[41] A. K. G. S. G. T. M. C. D. B. G. C. E. D. .. &. L. E. Verma, «Time course of celiac disease serology normalization in children on a gluten-free diet,» *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* , p. 191–196 , 2020 .

[42] F. D. G. R. C. G. G. D. P. A. C. &. V. U. Tovoli, «Health-related quality of life in coeliac disease: The role of gluten-free diet and associated diseases,» *Expert Review of Gastroenterology & Hepatology* , p. 285–293 , 2020 .

[43] L. F. Santé, «Régime sans gluten : 4 erreurs à ne pas faire.,» Le Figaro Santé, 15 Octobre 2017. [En ligne]. Available: https://sante.lefigaro.fr/article/regime-sans-gluten-4-erreurs-a-ne-pas-faire.

[44] H. A. d. S. HAS, «Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP),» HAS, 2014. [En ligne]. Available: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241714/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient. [Accès le 2025].

[45] E. M. N. K. Norris SL, «Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: a meta-analysis of randomized controlled trials,» vol. 25, n° %1Diabetes Care, 2002.

[46] W. F. G. C. C. N. Guevara JP, «Effects of educational interventions for self-management of asthma in children and adolescents: systematic review and meta-analysis,» n° %1Cochrane Database of Systematic Reviews, 2003.

Tables des matières

Remerciements ***2***

Sommaire ***3***

Liste des abréviations ***5***

Glossaire ***6***

Liste des figures ***7***

Liste des tableaux ***8***

Liste des annexes ***8***

Introduction ***9***

Partie 1 : Revue de la littérature ***11***

I. Introduction à la maladie cœliaque 11
1. Définition 11
2. Prévalence et épidémiologie 12
3. Manifestations cliniques 13
a) Forme classiques (digestives) : 13
b) Formes atypiques (extra-digestives) 13
c) Formes silencieuses* et latentes* 13
4. Critères diagnostiques 14
a) Sérologie 15
b) Biopsie intestinale 16
c) HLA typage 17
5. Enjeux du diagnostic et prise en charge initiale 17
a) Retard diagnostique : un enjeu majeur de santé publique 17
b) Importance du dépistage ciblé 18
c) Prise en charge initiale : un moment clé du parcours de soins 18
II. Le régime sans gluten : principes, enjeux et impact nutritionnel 19
1. Définition du régime sans gluten 19
2. Mécanisme d'action du régime sans gluten chez les patients cœliaque 19
3. Difficultés d'adhésion au régime et impacts psychosociaux 20
4. Barrières économiques et prise en charge financière 20
5. Recommandations nutritionnelles et stratégies d'accompagnement 21
III. Impact du régime sans gluten sur la croissance et l'état nutritionnel de l'enfant cœliaque 21
1. Croissance staturo-pondérale avant et après le diagnostic 21
2. Carences nutritionnelles chez l'enfant cœliaque 22
3. Amélioration des paramètres biologiques sous régime 23
4. Facteurs de variabilité de l'impact du régime 23
5. Qualité de vie 24

Partie 2 : Méthodologie ***26***

I. Type d'étude et objectifs 26
II. Population étudiée 26
III. Outils de collecte et données recueillies 27
1. Questionnaire destiné aux parents 27
2. Entretiens avec des professionnels de santé 28
IV. Méthode d'analyse 28
1. Analyse des données issues du questionnaire parental 28
2. Analyse des données issues des entretiens professionnels 29
3. Outils d'analyse 29

Partie 3 : Résultats ***30***

I. Questionnaire à destination des parents des enfants cœliaque 30
1. Informations générales sur l'enfant et son diagnostic 30

a) Âge 30
b) Sexe 30
c) Âge au diagnostique 30
d) Mode de diagnostique 31
e) IMC 31
f) Suivi médical 32
2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten 32
a) Durée du régime sans gluten 32
b) Utilisation d'aliments certifiés « sans gluten » 33
c) Fréquence de consommation de gluten au restaurant 33
d) Vérification des étiquettes alimentaires 33
e) Perception du régime sans gluten 34
f) Évolution de l'appétit 34
g) Prise de compléments alimentaires 35
3. Impact sur la santé et la croissance 35
a) Évolution de la croissance 35
b) Symptômes persistants 35
c) Améliorations perçues par les parents 36
d) Carences nutritionnelles 36
4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement 37
a) Fréquence d'accès aux informations 37
b) Ressources supplémentaires souhaitées 37
c) Défis rencontrés avec le régime sans gluten 38
d) Défis rencontrés avec la prise en charge médicale et l'accompagnement 38
e) Conseils et stratégies proposés 39
5. Analyses statistiques 39
a) IMC et âge au diagnostic de la maladie cœliaque 40
b) Amélioration de la croissance er durée du régime 41
c) Carences et prise de compléments 41
d) Âge au diagnostic et prévalence des carences 42
e) Changement d'appétit et catégories d'IMC 43
f) Accès à l'information et adhérence au régime 44
II. Entretiens avec les professionnels de santé 45
1. Informations générales 45
2. Prise en charge 45
a) Âge habituel du diagnostique 45
b) Priorités des recommandations 46
c) Outils utilisés 46
d) Marqueurs biologiques 47
3. Ressources et recommandations 47
a) Principaux obstacles au respect du régime sans gluten 47
b) Besoins de ressources complémentaires 48
c) Améliorations suggérées 48

Partie 4 : Discussion et préconisations 49

I. Questionnaire à destination des parents des enfants cœliaque 49
1. Informations générales sur l'enfant et son diagnostic. 49
2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten 50
3. Impact sur la santé et la croissance 51
4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement 53
5. Analyses statistiques 54
II. Entretiens avec les professionnels de santé 55
1. Informations générales 55
2. Prise en charge 56
3. Ressources et recommandations 56
III. Préconisations 57
1. Préconisation pour les familles 57
a) Court terme (0-6 mois) 57
b) Moyen terme (6-18 mois) 58
c) Long terme (18-36 mois) 58
d) Mesure complémentaire : allègement du coût du régime pour les familles 59

e) Récapitulatif 59
2. Préconisation pour les professionnels de santé 60
a) Court terme (0-6 mois) 60
b) Moyen terme (6-18 mois) 60
c) Long terme (18-36 mois) 60
d) Récapitulatif 61
IV. Forces et limites de l'étude 61
Conclusion ***63***
Références bibliographiques ***65***
Tables des matières ***68***
Annexes ***71***

Annexes

Annexe 1 : Affiche des aliments conseillés ou non dans le cadre d'un régime sans gluten [43]

Questionnaire : Impact du régime sans gluten sur les enfants atteints de la maladie cœliaque

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études sur l'impact du régime sans gluten sur la nutrition et la croissance des enfants atteints de la maladie cœliaque, je réalise une enquête visant à mieux comprendre les habitudes alimentaires, les défis rencontrés et les stratégies mises en place par les familles.

Ce questionnaire est composé de quatre parties :

1. Informations générales sur votre enfant et son diagnostic.
2. Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten.
3. Impact sur la santé et la croissance.
4. Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement.

Votre participation est précieuse et contribuera à enrichir les connaissances sur la prise en charge des enfants cœliaques, afin d'optimiser leur suivi et leur qualité de vie. Ce questionnaire est anonyme, et les réponses seront utilisées uniquement dans un cadre académique.

Temps de réponse estimé : environ 10 minutes.

Merci pour votre aide !

Myriam FERAOUNE

* Indique une question obligatoire

I- Informations générales

1. Âge de l'enfant :*

(Réponse : Réponse libre (en années))

2. Sexe :*

- Fille
- Garçon

3. Âge lors du diagnostic de la maladie cœliaque : *

(Réponse : Réponse libre (en années))

4. Mode de diagnostic :*

- Sérologie
- Biopsie intestinale
- Test génétique

5. Taille (cm) et poids (kg) actuels : *

(Réponse : Réponse libre)

6. Votre enfant est suivi par

- Pédiatre
- Diététicien
- Psychologue
- Orthophoniste
- Gastro-entérologue

II- Habitudes alimentaires et suivi du régime sans gluten

7. Depuis combien de temps votre enfant suit-il un régime sans gluten ?*

- Moins de 6 mois
- 6 mois à 1 an
- 1 à 3 ans
- Plus de 3 ans

8. Qui prépare les repas sans gluten à la maison ?*

- Parent(s)
- Autre membre de la famille
- Service de restauration scolaire

9. Utilisez-vous des aliments certifiés "sans gluten" ?*

- Oui, systématiquement
- Oui, parfois
- Non

10. Votre enfant consomme des produits sans gluten au restaurant :*

Notez sur une échelle de 1 à 5 (1 = jamais, 5 = toujours) :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

11. Vérifiez-vous les étiquettes alimentaires :*

Notez sur une échelle de 1 à 5 (1 = jamais, 5 = toujours) :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

12. Votre enfant se sent limité par le régime :*

Notez sur une échelle de 1 à 5 (1 = jamais, 5 = toujours) :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

13. Depuis le début du régime, avez-vous remarqué des changements dans l'appétit de votre enfant ?*

- Augmentation de l'appétit
- Diminution de l'appétit
- Pas de changement

14. Votre enfant prend-il des compléments alimentaires ?*

- Oui, régulièrement
- Oui, occasionnellement
- Non

III- Impact sur la santé et la croissance

15. Depuis que votre enfant suit un régime sans gluten, avez-vous observé une amélioration de sa croissance (poids et taille) ?*

- Perte de poids
- Prise de poids
- Croissance accélérée
- Croissance ralentie
- Pas de changement

16. Votre enfant souffre-t-il encore de :

- Douleurs abdominales
- Diarrhées
- Constipation
- Fatigue excessive
- Pâleur ou signes d'anémie
- Autre...

17. Avez-vous observé des améliorations dans d'autres domaines de la santé de votre enfant (niveau d'énergie, peau, humeur, etc.) depuis le début du régime ?*

- Oui, des améliorations notables
- Oui, mais légères
- Non, aucune amélioration
- Non, la santé de mon enfant a empiré

18. Avez-vous remarqué des carences nutritionnelles chez votre enfant depuis qu'il suit un régime sans gluten ?*

- Oui
- Non

19. Si oui, lesquelles ?

- Fer
- Calcium
- Vitamine B12
- Vitamine D

IV- Besoins en ressources et stratégies d'optimisation du développement

20. Avez-vous accès à des informations claires et suffisantes pour suivre le régime sans gluten de votre enfant ?*

- Oui, toujours
- Oui, la plupart du temps
- Non, parfois
- Non, jamais

21. Quels types de ressources ou de formations supplémentaires seraient utiles pour vous aider à gérer le régime sans gluten de votre enfant ?*

- Ateliers de cuisine sans gluten
- Conseils nutritionnels spécialisés
- Groupe de soutien pour parents d'enfants atteints de la maladie cœliaque

- Autre...

22. Quels sont les principaux défis rencontrés avec le régime sans gluten ?*

- Coût élevé
- Difficultés d'accès aux produits
- Manque d'informations
- Acceptation sociale (anniversaires, école, etc.)
- Acceptation par l'enfant
- Autre...

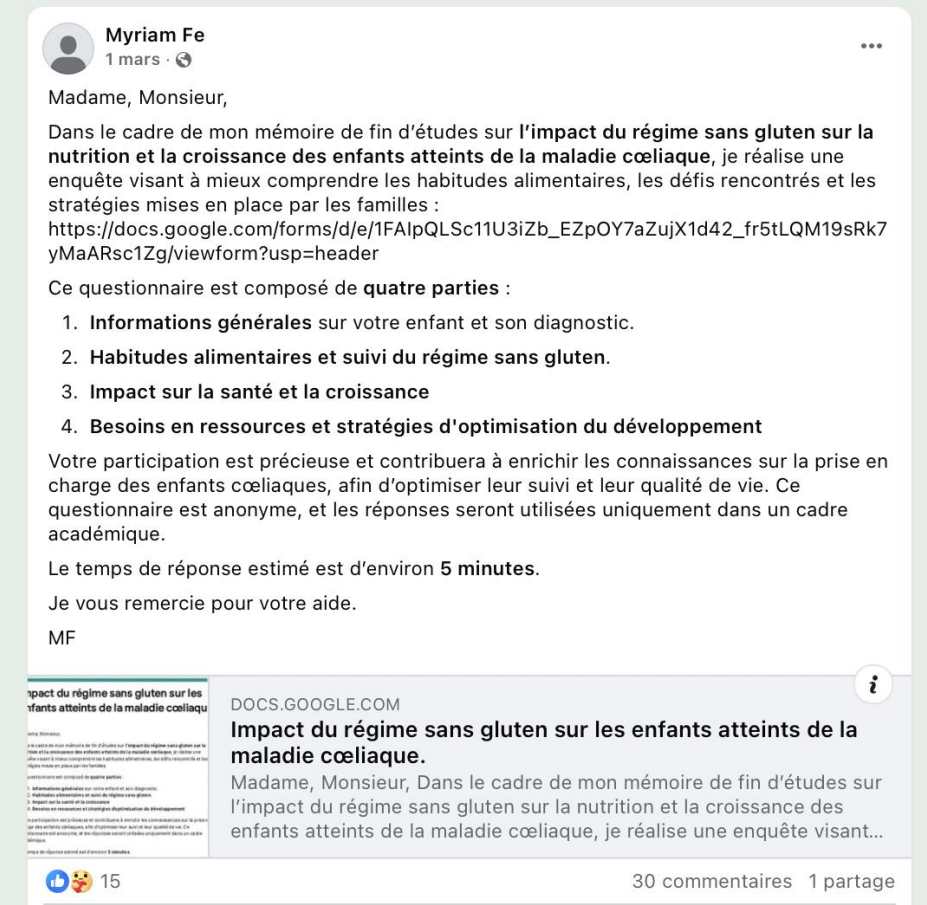
23. Quelles difficultés rencontrez-vous au niveau de la prise en charge médicale ou de l'accompagnement ?*

- Manque de suivi médical spécialisé
- Difficulté d'accès à des professionnels formés
- Manque de conseils pratiques pour la gestion du régime au quotidien
- Autre...

24. Quels conseils ou stratégies pourraient, selon vous, optimiser la gestion de la maladie cœliaque et le développement de votre enfant ?

(Réponse : Réponse libre)

Annexe 3 : Exemple de publication Facebook



Questionnaire : Analyse des stratégies de prise en charge des enfants atteints de la maladie cœliaque

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je réalise une étude sur la prise en charge des enfants atteints de la maladie cœliaque et l'impact du régime sans gluten sur leur nutrition et leur croissance.

Ce questionnaire, destiné aux professionnels de santé, a pour objectif de mieux comprendre vos pratiques, vos recommandations et les défis rencontrés dans le suivi de ces patients.

Le questionnaire est anonyme et ne prendra que quelques minutes à remplir. Vos réponses seront précieuses pour identifier les stratégies d'optimisation de la prise en charge, et proposer des solutions adaptées aux familles.

Merci pour votre participation !

* Indique une question obligatoire

I- Informations générales

1. Quelle est votre profession ? *

   - Diététicien(ne)
   - Gastro-entérologue
   - Infirmier(e)
   - Orthophoniste
   - Pédiatre
   - Psychologue

2. Combien d'années d'expérience avez-vous avec des patients atteints de la maladie cœliaque ? *

   - < 1 an
   - Entre 1 an et 2 ans
   - Entre 2 ans et 5 ans
   - > 10 ans

3. Combien de patients atteints de la maladie cœliaque suivez-vous en moyenne par an ? *

   - < 5 patients
   - Entre 5 et 20 patients
   - Entre 20 et 50 patients
   - > 50 patients

II- Prise en charge

4. Selon votre expérience, à quel âge le diagnostic est-il généralement posé ? *

   - Avant 2 ans
   - Entre 2 et 5 ans
   - Entre 6 et 10 ans
   - Après 10 ans

5. Quelles recommandations donnez-vous en priorité aux familles ? *

   - Éducation nutritionnelle
   - Suivi multidisciplinaire
   - Ressources communautaires (associations, groupes de soutien)
   - Autre

6. Quels outils spécifiques utilisez-vous pour évaluer l'adhésion au régime sans gluten ? *

   - Courbes de croissance spécifiques
   - Analyses biologiques régulières
   - Journaux alimentaires
   - Autre

7. Quels marqueurs biologiques suivez-vous chez les enfants atteints de la maladie cœliaque ?

   - Ferritine / Fer
   - Vitamine B12
   - Vitamine D
   - Zinc
   - Autre

8. En moyenne, comment évaluez-vous l'adhésion des familles au régime sans gluten ? *

   - Très bonne adhésion
   - Bonne adhésion avec quelques écarts occasionnels
   - Adhésion moyenne, des écarts fréquents
   - Mauvaise adhésion, besoin de suivi intensif

III- Ressources et recommandations

9. Selon vous, quels sont les principaux obstacles au respect du régime ? *

   - Manque d'adhésion des enfants/adolescents
   - Coût des produits sans gluten
   - Manque de soutien éducatif et diététique
   - Autre

10. Souhaiteriez-vous des formations ou des ressources supplémentaires sur la gestion de la maladie cœliaque ? *

    - Oui
    - Non

11. Si oui, sur quels sujets aimeriez-vous recevoir une formation ?

- Diagnostic et suivi biologique
- Éducation thérapeutique des familles
- Approche multidisciplinaire
- Innovations en alimentation sans gluten

12. Selon vous, quelles améliorations pourraient être apportées à la prise en charge des enfants atteints de la maladie cœliaque ? *

(Réponse : Réponse libre)

Annexe 5 : Fiche mémo sans gluten

Myriam FERAOUNE

Impacts nutritionnels et stratégies de prise en charge dans la maladie cœliaque pédiatrique

Face à l'augmentation des cas de **maladie cœliaque pédiatrique** et à la contrainte d'un traitement exclusivement diététique, ce mémoire explore l'impact du régime sans **gluten** sur la **croissance** et l'état **nutritionnel** des enfants, ainsi que les leviers pouvant renforcer l'adhésion au traitement. Une étude mixte a été conduite, combinant un questionnaire en ligne auprès de 162 parents et dix entretiens avec des professionnels de santé. Les données recueillies montrent une amélioration progressive de la croissance staturo-pondérale (50 % des enfants après 6 mois, près de 80 % au-delà de 3 ans), une diminution notable des symptômes digestifs, mais aussi la persistance de carences nutritionnelles chez environ un quart des enfants. Les entretiens révèlent plusieurs obstacles à une observance optimale, tels que le coût élevé des produits, les risques de contamination croisée et un manque de ressources éducatives. Sur la base de ces constats, des recommandations opérationnelles ont été élaborées, déclinées en plans d'action à court, moyen et long terme, en vue d'améliorer la **prise en charge** et la qualité de vie des enfants cœliaques et de leurs familles.

Mots clés : maladie cœliaque pédiatrique, gluten, croissance, **nutritionnel**, **prise en charge**

Nutritional Impacts and Management Strategies in Pediatric Celiac Disease

Faced with the rising prevalence of **pediatric celiac disease** and the constraint of a solely dietary treatment, this dissertation investigates the impact of a **gluten**-free diet on children's **growth** and **nutritional** status, as well as the key factors that support adherence to treatment. A mixed-methods study was conducted, combining an online survey completed by 162 parents and ten semi-structured interviews with healthcare professionals.

The findings show a gradual improvement in staturo-ponderal growth (50% of children after 6 months, nearly 80% after more than 3 years), a significant reduction in digestive symptoms, and persistent nutritional deficiencies in approximately one-quarter of the children.

The interviews highlighted several barriers to optimal adherence, including the high cost of gluten-free products, the risk of cross-contamination, and a lack of educational resources.

Based on these results, practical recommendations were developed and organized into short-, medium-, and long-term action plans aimed at improving **care** and the quality of life for children with celiac disease and their families.

Key words: pediatric celiac disease, gluten, **growth**, **nutritional, care**