

# Vie 100 Glut'



## Guide Vie100Glut'

1 740 témoignages pour faire  
progresser la vie sans gluten



**AFDIAG**  
Association Française  
des Intolérants au Gluten

# Édito

Après plusieurs années de travail, avec en particulier l'expertise du **Dr François Faurisson** (methodologiste) et de **Bérengère Saliba-Serre** (ingénieure statisticienne), nous sommes fiers de pouvoir vous présenter les résultats de l'étude Vie100Glut'.

C'est une aventure humaine de collaboration étroite qui nous a permis de mener à bien ce projet ambitieux. Merci à eux d'y avoir cru et de ne pas avoir compté leur temps pour faire avancer cette étude.

Nous tenons également à remercier les membres du Comité Scientifique et les intervenants dans les ateliers de réflexion.

Merci à nos partenaires et aux membres de notre Comité Médical qui ont relayé le lien du questionnaire sur leurs réseaux et par voie d'affichage, cette aide nous a été précieuse et a permis de réunir un grand nombre de participants.

Et bien sûr, un grand merci à tous les répondants qui ont pris le temps de répondre à ce long questionnaire. Nous avons également reçu un très grand nombre de commentaires importants et que nous étudions dans nos ateliers. Certains étaient poignants et nous ont touchés, d'autres optimistes et encourageants, aucun ne laissait indifférent.

Il reste encore beaucoup à faire, les bénévoles de l'AFDIAG restent motivés pour proposer des solutions afin de faciliter la vie sans gluten. Nous restons à votre écoute, n'hésitez pas à nous rejoindre pour mettre en œuvre les actions qui permettront de faire avancer la connaissance et la reconnaissance des pathologies liées au gluten.

**Brigitte JOLIVET**

*Présidente de l'Association Française Des Intolérants Au Gluten*

# Sommaire

<b>Description générale de l'étude</b>	<b>.04</b>
<b>1. Étude Vie100Glut'</b>	<b>.04/05</b>
<b>2. Réalisation pratique</b>	<b>.06</b>
<b>3. Évaluation</b>	<b>.07</b>
<b>4. Considérations éthiques et réglementaires</b>	<b>.08</b>
<b>Résultats de l'étude et actions de l'AFDIAG</b>	<b>.10</b>
<b>1. Participation</b>	<b>.10/11</b>
<b>2. Le Diagnostic de l'intolérance au gluten</b>	<b>.12/14</b>
<b>3. Le Suivi du régime</b>	<b>.16/23</b>
<b>4. Les Produits sans gluten</b>	<b>.24/29</b>
<b>5. Les Typologies communes</b>	<b>.30/34</b>
<b>Conclusion</b>	<b>.36</b>



# Description générale de l'étude

## 1. Étude Vie100glut'

1 740 témoignages pour faire progresser la vie sans gluten.

L'AFDIAG avait été sollicitée en 2015, pour faire une présentation aux Journées Francophones de Nutrition (JFN) sur le thème : Vivre avec un régime d'exclusion. Pour étayer cet exposé, l'AFDIAG avait réalisé une enquête auprès des adhérents de l'Association. 1 493 réponses avaient pu être exploitées.

À partir de ces résultats, avec le **Dr François Faurisson**, nous avons souhaité aller plus loin, avec un questionnaire plus complet et une méthodologie rigoureuse permettant d'en publier les résultats. En partenariat avec l'**Unité Mixte de Recherche 7268 ADÉS** et l'association **Tous Chercheurs**, nous avons construit l'**étude Vie100Glut'** destinée à améliorer le quotidien des personnes qui suivent un régime sans gluten, en apportant des solutions qui soient acceptables pour tous.

### 1.1. Contexte

Dans la maladie coéliqua, la consommation de gluten entraîne la production d'anticorps et l'activation de lymphocytes attaquant la muqueuse intestinale. Les conséquences peuvent aller de lésions minimes, parfois imperceptibles, à des atteintes très sévères. S'agissant d'une réaction immunitaire et non d'une toxicité, ces réactions peuvent être déclenchées par des quantités infimes de gluten. Le seul traitement actuel de la maladie coéliqua consiste donc à prévenir tout épisode aigu par un régime strict d'exclusion du gluten, à vie. L'existence d'une telle mesure préventive pourrait faire passer la maladie coéliqua pour anodine (de nombreuses maladies n'ont aucun traitement !). Dans la réalité, suivre continuellement un régime strict sans gluten

est extrêmement difficile et contraignant dans une civilisation fondée depuis l'antiquité sur le pain et les céréales.

**Les malades suivant un régime strict sans gluten sont en permanence confrontés à deux écueils :**

- le risque de faire des écarts, consciemment ou non, et d'en payer le prix par un épisode aigu, et des complications à long terme,
- les contraintes pour respecter cette exclusion alimentaire, qui peuvent être matérielles, psychologiques ou sociales.

De fait, le quotidien de nombreux malades coéliquas se révèle compliqué, émaillé de difficultés de suivi, de découragement et d'épisodes aigus.

Dans ce contexte, l'Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG) s'est constituée en association loi 1901 en 1989. Elle accueille bien sûr des malades coéliquas mais également des personnes atteintes d'autres formes d'intolérance au gluten, biologiquement documentées (dermatite herpétiforme), ou non (sensibilité au gluten), qui nécessitent un régime d'exclusion.

Par ailleurs, depuis une vingtaine d'années, un courant de méfiance vis-à-vis du gluten s'est développé dans une partie de la population, plus dans un cadre d'hygiène de vie choisie que de prescription médicale et parfois associé à d'autres exclusions alimentaires comme celle du lactose ou des protéines animales. Ainsi la moindre consommation ou l'abstention complète de gluten, augmenterait le bien-être et/ou améliorerait certaines situations pathologiques. Cette démarche, fondée sur une possible toxicité du gluten, implique donc de consommer le moins possible de gluten.

D'un côté, l'élargissement du marché des produits sans gluten a contribué à leur diversification, ce qui a bénéficié aux malades coéliquas (à condition que ces produits soient réellement sans gluten !).

Cependant, comme cette option alimentaire d'un « sans gluten » en tolère généralement de faibles quantités, elle crée une confusion avec le régime strict des malades coéliquas qui, eux, ne doivent

**Il n'est bien sûr pas question de débattre ici du bien-fondé de ces régimes d'exclusion choisis, mais de tenir compte des modifications qu'ils ont pu introduire dans la vie des malades cœliaques.**

pas en consommer du tout. Dans ce courant, un nombre croissant de restaurants proposent des plats « sans gluten », sans que cette auto déclaration implique nécessairement une stricte exclusion ; Ces établissements, satisfaisants pour des personnes souhaitant limiter leurs apports, peuvent se révéler dangereux pour des malades cœliaques. Outre une activité de représentation/défense vis-à-vis des institutions et des industriels, l'AFDIAG mène une action de soutien à ses adhérents notamment par une information scientifique sur l'évolution des connaissances de leur maladie. À ce titre de nombreux liens ont été tissés avec le monde médico-scientifique (création d'un Comité médical, participation à des congrès, enquêtes, diffusion d'actualités scientifiques, édition d'ouvrages de vulgarisation ...). **C'est dans ce cadre, afin de participer à la production de connaissances utiles à l'amélioration du quotidien de ses membres, qu'est né le projet Vie100Glut'.**

## 1.2. Objectif de la recherche

Les difficultés de suivi d'un régime d'exclusion du gluten sont bien connues des malades concernés comme de l'AFDIAG, et notre but n'était pas de nous limiter à décrire la situation. L'objectif de Vie100Glut' était d'évaluer l'ampleur des différentes difficultés rencontrées, d'en comprendre les déterminants et d'élaborer des mesures d'optimisation adaptées aux différentes sous-populations mises en évidence (cette recherche de solutions pratiques l'inscrivait d'emblée dans une perspective de recherche-action).

## 1.3. Démarche associative et scientifique

Une association de malades est un lieu idéal pour décrire les difficultés que rencontrent les patients, à la fois pour leur expertise des situations et leur légitimité permettant le recueil d'une large quantité et variété d'informations.

Recherche collaborative Vie100Glut', à l'initiative de l'AFDIAG, a associé, tout au long de sa réalisation, des représentants de malades, des cliniciens et des méthodologistes experts de ce type de recherche. Le questionnaire, formulé de manière à décrire au mieux les situations dans leur diversité, a permis de répondre aux difficultés rencontrées et de caractériser les populations affectées. Respectueuse des bonnes pratiques de recherche cette enquête a été soumise au Comité d'éthique d'Aix Marseille Université afin d'en valider les aspects éthiques et de confidentialité, étape indispensable pour toute publication ultérieure dans la presse scientifique. De par sa démarche et ses méthodes, Vie100Glut' ne s'assimile pas à une recherche clinique mais s'inscrit dans le cadre des Sciences Humaines et Sociales (recherche de typologies et de déterminants de comportements : comprendre pour agir). Pour autant, la limitation attendue des difficultés de suivi des mesures élaborées devrait contribuer à limiter les prises de gluten, un effet « collatéral » médical a priori favorable à la santé de cette population.

## 2. Réalisation pratique

### 2.1. Réalisation du questionnaire

Il s'est agi de la phase la plus longue de cette recherche (plus de deux ans) dans la double préoccupation d'embrasser tout le spectre des possibles difficultés et de leurs possibles causes et d'éviter au maximum toute ambiguïté dans la formulation.

**Ce questionnaire comportait 65 questions réparties en 7 sections :**

- Votre profil individuel
- L'intolérance au gluten, type, découverte, établissement du diagnostic
- Le régime sans gluten
- Les produits sans gluten
- Le coût du régime
- Vivre son régime avec les autres
- Informations complémentaires

explorant le suivi du régime lui-même au quotidien (à la maison, au restaurant, à l'école...), mais aussi tout son environnement (le diagnostic, la nature de l'intolérance, les caractéristiques individuelles...). L'étude comportait des questions fermées, des questions ouvertes et à la fin de chaque section, un espace était réservé à de possibles commentaires libres.

### 2.2. Choix des personnes invitées à participer à la recherche

Était invitée à répondre au questionnaire, toute personne ou parent de personne suivant un régime d'exclusion du gluten. L'étude Vie100Glut' étant portée par l'AFDIAG, elle s'intéresse prioritairement aux malades cœliaques. Toutefois il nous paraissait

important de ne pas exclure les personnes atteintes de dermatite herpétiforme ou de sensibilité non cœliaque au gluten. De la même manière les contributions de personnes auto-diagnostiquées, et/ou sans preuves biologiques de leur intolérance au gluten, n'ont pas été rejetées, toutes étant confrontées aux difficultés du régime et leur statut est pris en compte dans l'analyse.

### 2.3. Mode de recrutement des participants

Le recrutement des participants s'est fait par les médias de communication de l'AFDIAG, revues, site et via ses partenaires. Afin de limiter un biais de sélection (les membres d'une association ont en moyenne une meilleure connaissance de la maladie que les non-membres), l'enquête a également été annoncée sur les réseaux sociaux et par voie d'affichage, permettant à des non-membres d'y participer.

### 2.4. Analyse des résultats

Elle s'est faite en deux temps, expression des résultats dans leur ensemble, puis mise en évidence d'une typologie de comportement vis-à-vis du régime en sous-groupes homogènes distincts.

En effet les difficultés rencontrées revêtent une variété qui rend illusoire d'envisager aussi bien des solutions universelles qu'une multitude de solutions individuelles dans une population de plusieurs centaines de milliers de personnes. L'ampleur des données recueillies a permis de mettre en évidence 4 situations-types appelant des mesures spécifiques.

L'ensemble des résultats, notamment la mise en évidence et la cohérence des sous-groupes éclairant les mécanismes en cause ont été discutés dans des ateliers regroupant des membres de l'Association.

Cf. <https://www.afdiag.fr/publications>

Le projet de recherche Vie100Glut' a été présenté au Comité d'éthique de l'AMU (Aix-Marseille-Université) qui a donné un avis favorable (n° 2021-10-28-07).

### 3. Évaluation

La reproduction de cette enquête à distance (deux ou trois ans), permettra d'évaluer le suivi et l'efficacité des mesures proposées (la pérennité des associations de malades facilite ce type d'évaluation itérative).

#### 3.1. Retombées immédiates

##### Recherche-action

Pragmatique représentante des malades qui la constituent, l'AFDIAG inscrit Vie100Glut' dans une perspective de recherche-action : **son objectif principal est l'élaboration et la mise en œuvre de mesures d'optimisation du quotidien des personnes atteintes de pathologies liées au gluten, certaines étant déjà présentées dans ce document.**

##### Diffusion des résultats en direction des différents acteurs

Cette recherche produit un important volume de résultats décrivant la situation de ces personnes en France, à un instant donné. Ces résultats, qui peuvent se révéler utiles à la communauté médico-scientifique, sont d'emblée accessibles aux membres du Comité médical de l'AFDIAG et seront publiés dans des revues scientifiques pour validation.

#### 3.2. Perspectives à moyen et long terme

Au-delà d'une reproduction à moyen terme destinée à évaluer les effets des mesures d'optimisation, une administration régulière du questionnaire permettrait de constituer un observatoire de la maladie coeliaque utile tant à l'Association pour « fonder sur des preuves » son activité, qu'aux cliniciens pour suivre l'évolution de la population de malades qu'ils accompagnent.



La population des malades cœliaques est estimée à 1 à 2% de la population française dont seulement 10 à 20% seraient actuellement diagnostiqués médicalement.

La méthode statistique utilisée, l'Analyse des Correspondances Multiples, permet de regrouper les personnes « répondant la même chose aux mêmes questions », en l'occurrence qui ont un comportement commun vis-à-vis du régime.

# 4. Considérations éthiques et réglementaires

La coordination scientifique et éthique de l'étude a été assurée par **Béregère Saliba-Serre (UMR7268 ADES)**, la protection et le stockage des données par l'**Association AFDIAG (DMD Jean-François Valla)**, garants de la réalisation de cette étude en conformité avec la réglementation française en vigueur.

## 4.1. Anonymat

Il s'agit d'une enquête strictement anonyme ne comportant aucun identifiant individuel (nom, date de naissance, code médical, social ou assurantiel, ou identifiant informatique).

Les catégories des diverses caractéristiques démographiques (catégorie socio-professionnelle, revenus, données macro-géographiques, etc.) concernaient pour chacune un trop grand nombre d'individus pour pouvoir être identifiantes.

### Consentement et notice d'information

S'agissant d'une étude anonyme, l'expression d'un consentement ne peut être qu'une condition d'accès au questionnaire sans stockage individuel. L'accès au questionnaire est donc subordonné au consentement à participer et à l'acceptation de la politique de confidentialité de l'enquête. La page d'accueil précisait le nom et l'objet de l'étude, les coordonnées de l'investigateur et l'objet de la recherche.

## 4.2. Vie100Glut', une recherche originale par et au service des malades

### Une recherche action

L'objectif majeur de Vie100Glut' est de faire émerger des pistes pour faciliter le suivi du régime sans gluten des malades concernés, ce qui la définit comme une recherche-action. Respectant tous les critères éthiques, scientifiques et réglementaires, la publication de ces résultats représente plus une étape de validation par la communauté scientifique qu'une fin en soi.

### Une recherche collaborative

Du début à la fin de la recherche, les différentes parties prenantes, qu'il s'agisse des membres de l'Association, des malades, des méthodologistes ou des médecins, ont contribué à construire le questionnaire et ensuite à analyser les résultats. Une orientation illustrée par la composition de son Comité scientifique dirigé par **Béregère Saliba-Serre (Ingénieure Statisticienne IE CNRS-UMR 7268 ADES AMU-CNRS-EFS)** (composition complète, voir page 38).

Ce socle regroupant des compétences diverses (scientifiques, cliniciens, malades) garantit à la fois la qualité technique de la recherche, sa faisabilité en termes de participation de malades à l'enquête, et la diffusion de ses résultats, notamment des propositions d'optimisation.

### Une recherche participative

L'ensemble des informations proviennent de personnes qui suivent un régime sans gluten. Sans a priori, nous avons travaillé sur une grille déterminée ensemble et avec une méthode (l'analyse des correspondances) qui donne très peu de poids aux hypothèses. Nous n'allons pas démontrer quelque chose, mais voir s'il existe des groupes d'individus se comportant de la même manière afin d'essayer de comprendre leurs problématiques.



# Résultats de l'étude

## 1. Participation

### 1.1. Retour de questionnaires

Du 6 décembre 2021 au 8 mars 2022, le questionnaire en ligne a été consulté 2372 fois, et a permis de recueillir **1740 questionnaires totalement remplis et pleinement exploitables**.

Un premier succès compte tenu des options délibérément exigeantes retenues pour constituer une base de données de qualité, (quasi-totalité des questions à réponses obligatoires, questionnaire très complet nécessitant 20 à 25 minutes). Manifestement les intéressés se sont reconnus dans ce questionnaire élaboré avec eux.

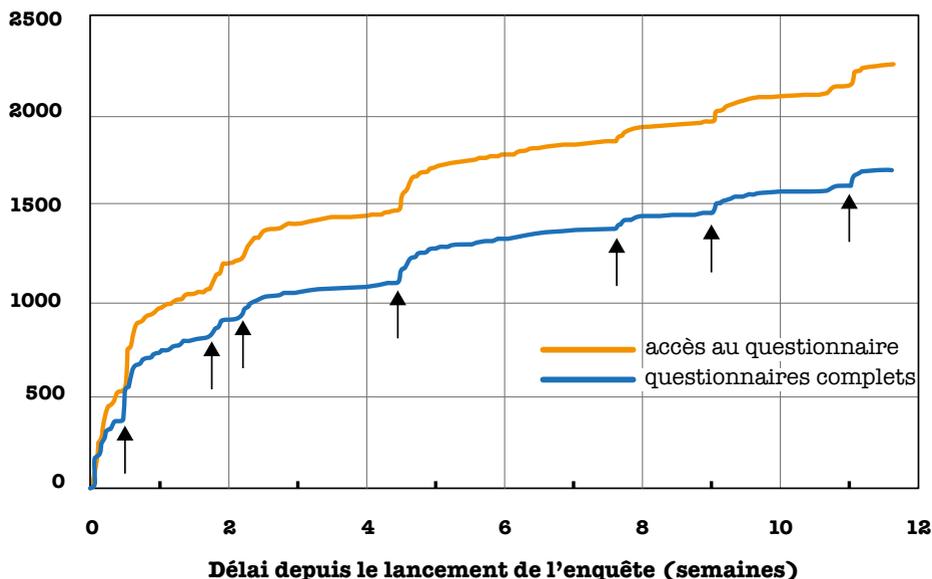
On peut constater que tout au long de la période de retour, les trois quarts des accès donnent lieu à un questionnaire intégralement complété, un taux élevé

d'autant que certains répondants, l'ouvraient « pour voir », puis le complétaient à un autre moment, plus propice.

L'évolution au cours du temps montre que près de la moitié des réponses a été obtenue dans les deux premières semaines, avec un phénomène d'atténuation rencontré dans toutes les enquêtes.

On peut voir aussi que la courbe n'est pas monotone : chaque flèche représente un nouvel appel à participer de l'AFDIAG, suivi d'une reprise des réponses (au milieu de la première semaine, en fin de la deuxième, ..., au début de la onzième).

La cinquième flèche (mi-janvier) correspond à une relance de l'Association sur ses réseaux et sa lettre d'information, ainsi que la mise en ligne sur les réseaux de partenaires. Et la cinétique de réponse suggère qu'en l'absence de nouvelle « stimulation » au-delà de la deuxième semaine, le nombre de questionnaires exploitables n'aurait pas dépassé un millier.



• Cinétique de réponse à Vie100Glut'.

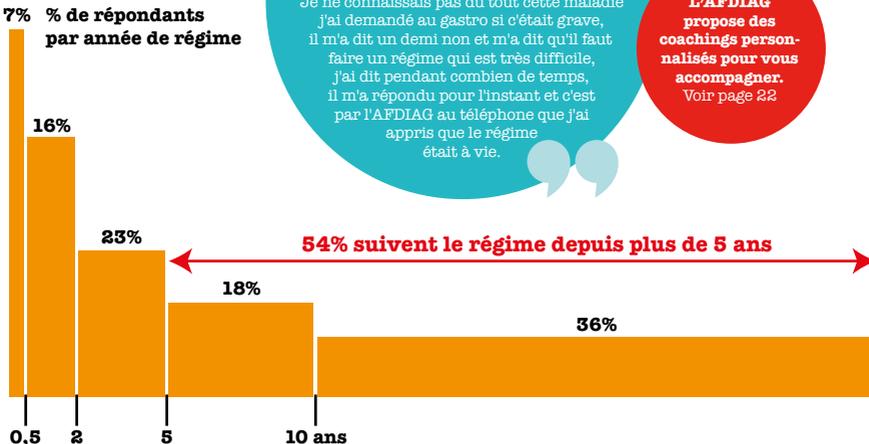
## 1.2. Les participants

Les participants sont essentiellement des femmes (82%).

Deux raisons peuvent y concourir : la première est que les hommes répondent moins aux enquêtes en général, et sont ainsi sous-représentés. La deuxième raison est qu'il y a une sur-présentation féminine dans la maladie. C'était à peu près la même chose dans la précédente enquête.

Une très grande majorité, 82 % se déclarent cœliaques, quand 14 % rapportent une sensibilité non cœliaque.

L'ouverture du questionnaire à toutes les personnes suivant le régime d'exclusion du gluten permet d'explorer deux types de motivation tout en disposant d'une base de données où les cœliaques prédominent. Contrairement à certaines idées reçues, on n'observe pas de différences notables dans les caractéristiques sociales de ces deux groupes.



• Pourcentage de participants en fonction de leur durée d'expérience du régime.

## 1.3. L'expérience du régime

La plupart des répondants suivent depuis longtemps, voire très longtemps, le régime sans gluten.

Si les personnes plus récemment au régime répondent plus fréquemment à l'enquête, l'immense majorité des répondants a une longue expérience du régime sans gluten : Plus de la moitié depuis au moins 5 ans (et même 36% depuis au moins 10 ans), près d'un quart entre 2 et 5 ans, près d'un quart moins de deux ans.

Cette variété dans l'expérience permet de disposer de l'expertise des plus anciens mais également d'aborder les difficultés spécifiques du début de régime.

Répondre à cette enquête a été très intéressant et enrichissant. J'attends le RSA pour m'inscrire à l'association AFDIAG. Je vous remercie.

**L'AFDIAG propose des adhésions de solidarité pour les faibles revenus.**  
Contacter le secrétariat.

Je vous remercie d'avoir créé cette enquête importante, quand j'ai été diagnostiquée cœliaque fin 2004 à 23 ans en sortant du cabinet du gastro-entérologue, la secrétaire m'a tout de suite donné le nom de l'AFDIAG si j'en avais besoin pour être aidée. Je ne connaissais pas du tout cette maladie j'ai demandé au gastro si c'était grave, il m'a dit un demi non et m'a dit qu'il faut faire un régime qui est très difficile, j'ai dit pendant combien de temps, il m'a répondu pour l'instant et c'est par l'AFDIAG au téléphone que j'ai appris que le régime était à vie.

**L'AFDIAG propose des coachings personnalisés pour vous accompagner.**  
Voir page 22

## 2. Le Diagnostic de l'intolérance au gluten

Le diagnostic de l'intolérance au gluten, même s'il représente surtout un facteur explicatif dans cette étude centrée sur le suivi du régime, a suscité de vives positions, notamment dans les commentaires libres présentés ici sous forme de bulles.

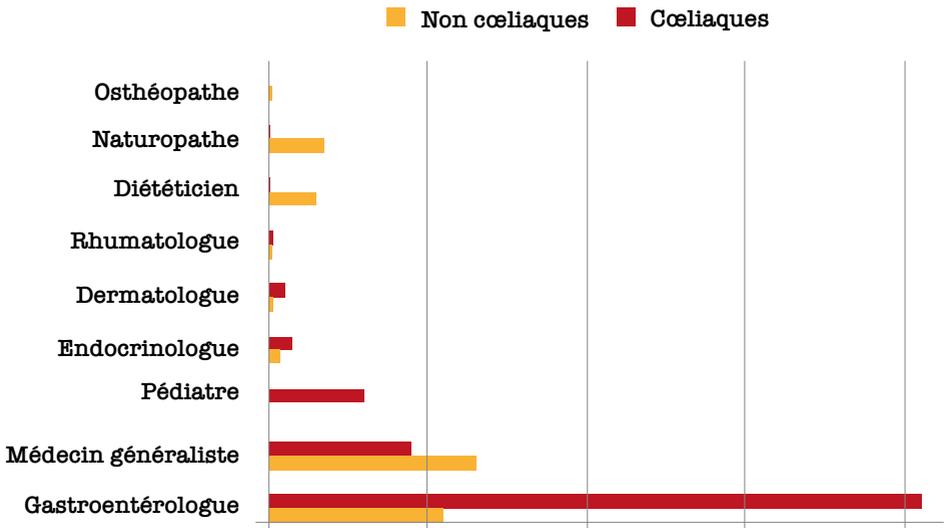
### 2.1. Quel professionnel ?

La quasi-totalité des répondants (93 %) a reçu son diagnostic d'un professionnel de santé, 7 % avaient un autre mode d'information. Les professionnels

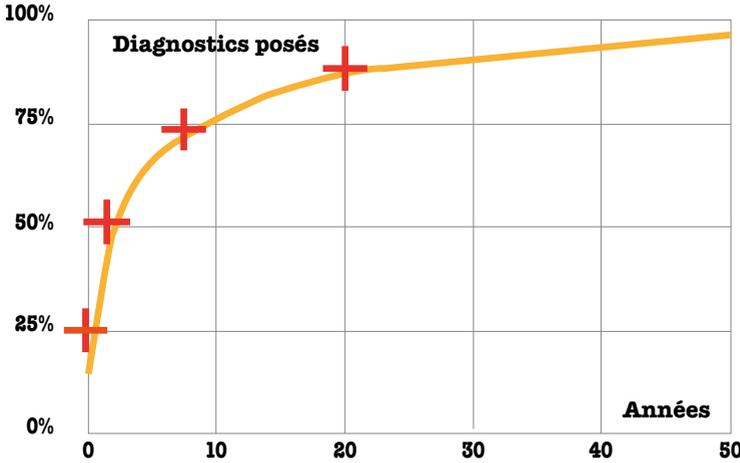
étaient essentiellement des gastro-entérologues, principalement pour les cœliaques, et puis on trouve des généralistes, des pédiatres et un certain nombre d'autres professionnels, et quelques diagnostics portés par des gens qui pratiquent des soins non conventionnels. Dans la très grande majorité des cas, ces diagnostics ont été confirmés biologiquement, en accord avec les recommandations de l'HAS (Haute Autorité de Santé).

### 2.2. Quand ?

Moins de la moitié des répondants ont été diagnostiqués dans les 6 mois suivant l'apparition des premiers troubles. Au-delà les délais peuvent d'avérer très longs, plus de 10 ans pour un quart des répondants !



• Professionnel ayant porté le diagnostic d'intolérance au gluten en fonction de son type.



- Évolution des diagnostics après apparition des premiers signes.

Un 1<sup>er</sup> diagnostic a été réalisé lorsque j'avais 1 an 1/2. Au bout de 2 ans de régime sans gluten, mon médecin a dit que j'étais guérie et que l'on pouvait réintroduire le gluten dans mon alimentation. J'ai eu des maux de ventre toute ma vie (qu'on mettait sur le compte du stress) jusqu'à faire une hépatite auto immune lorsque j'ai eu 39 ans. Alors mes douleurs ont été prises un peu plus au sérieux et mes examens ont révélé que j'étais cœliaque. Le chemin est long.

Le chemin est long, mal encadré et on passe pour une personne qui ne fait que de se plaindre et qui suit la mode du moment. On n'est pas vraiment pris au sérieux.

40 ans de souffrance, errance médicale !

Domage que le diagnostic fût si tardif (28 ans) suite à une fausse couche...Le médecin m'a soignée pour crises de foie, vésicule biliaire, asthénie... sans se poser de questions : dans les années 60, on n'y pensait pas. J'étais même cataloguée anorexique pour justifier ma maigreur...

## Résultats de l'étude

En raison de la variabilité de ses manifestations, en types comme en sévérité, la maladie coéliqua peut être difficile à diagnostiquer.

Deux étapes doivent être franchies pour accéder au diagnostic :

- en premier lieu, prendre en compte ces troubles et envisager qu'ils peuvent être dus à la maladie coéliqua,
- en second, réaliser un diagnostic exigeant quant aux conditions.

C'est la première étape qui suscite le plus de commentaires, notamment en raison de trop fréquentes banalisation voire psychiatrisation des symptômes rapportés.

Une fois évoqué, la principale difficulté à réaliser le diagnostic tient au fait que les examens biologiques ne peuvent être « parlants » en l'absence de consommation de gluten. **Il est important de ne pas commencer un régime « pour voir si ça marche ».** Si le régime se révèle efficace, et donc en faveur d'une maladie coéliqua, il faudra suspendre le régime et reprendre du gluten pour confirmer biologiquement le diagnostic. Inciter les patients à débiter un régime avant le diagnostic, va les contraindre à cette démarche totalement contre-intuitive, vécue comme une régression, pour pouvoir établir un diagnostic fiable requis pour une prise en charge médicale et sociale.

Septicismisme des médecins alors que nous évoquions cette possibilité... Il a fallu une crise énorme avec hospitalisation en urgence pour qu'un médecin finisse par accepter de faire les premières recherches (et ce n'était pas lors de l'hospitalisation).

Très long de mettre un diagnostic dessus. Les médecins se sont d'abord posés sur un trouble psychiatrique (anorexie infantile). Mes parents en ont beaucoup souffert.

On ne m'a pas fait passer de test en me répétant sans cesse que j'étais simplement stressée. C'est une fois la mise en route du régime que l'on m'a prescrit une fibroscopie sans me dire de reprendre le gluten pour que les résultats soient corrects.

Le délai de la pose du diagnostic a été extrêmement long, trop long. J'ai souffert pendant des années au quotidien. Les médecins généralistes et certains gastro-entérologues ne prennent pas au sérieux les symptômes qui sont très invalidants au quotidien. Ils pensent qu'il s'agit 'juste' d'une difficulté à digérer certains aliments et ne comprennent pas l'éten-due et la sévérité des symptômes. J'ai dû insister pour être adressée à un gastro-entérologue spécialiste des intolérances et des allergies alimentaires. Et puis, j'ai dû insister pour voir un allergologue spécialiste des intolérances et des allergies alimentaires qui a posé et confirmé le diagnostic très rapidement après 2 consultations ! Même si je ne suis pas coéliqua, mon hypersensibilité de type 3 et les symptômes associés sont très invalidants. Je suis beaucoup mieux en suivant le régime sans gluten. Ce n'est pas un phénomène de mode même pour les hypersensibles au gluten, contrairement à ce que pensent certains médecins généralistes.

# Actions / Démarches auprès du gouvernement

---

- L'AFDIAG entreprend une saisine auprès de la HAS (Haute Autorité de Santé), afin que celle-ci inscrive à son programme de travail une recommandation complète sur les modalités de dépistage et de prise en charge des pathologies liées au gluten dont la maladie cœliaque, chez l'enfant (recommandations de l'ESPGHAN) comme chez l'adulte.
- L'AFDIAG entreprend une démarche auprès des parlementaires (questions au gouvernement).
- L'AFDIAG entreprend des enquêtes et sondages avec pour objectif de tester les connaissances des médecins généralistes et des médecins spécialistes sur les pathologies liées au gluten et leur prise en charge.

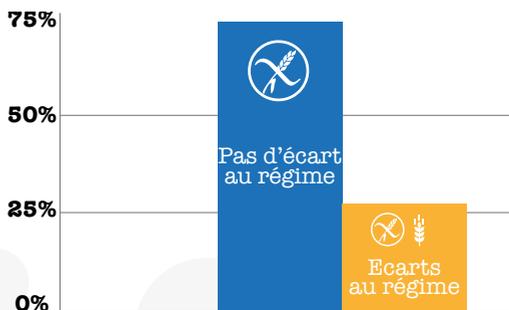
### 3. Le Suivi du régime

#### 3.1. Les écarts au suivi

Interrogés sur la rigueur de leur suivi du régime un quart des répondants indique faire des écarts qu'ils identifient.

*Un quart qui suit moins régulièrement son régime, cela révèle vraiment un problème qui ne peut être ignoré !*

*Sagit-il de la manifestation d'une certaine désinvolture vis-à-vis du régime ou de difficultés insurmontables à le suivre ? Le fait que les répondants aient consacré près d'une demi-heure à remplir ce questionnaire plaide peu en faveur de la désinvolture, et invite à rechercher les circonstances de ces écarts !*



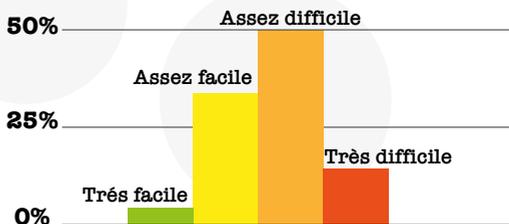
• Écarts de régime identifiés.

#### 3.2. Difficulté à suivre le régime

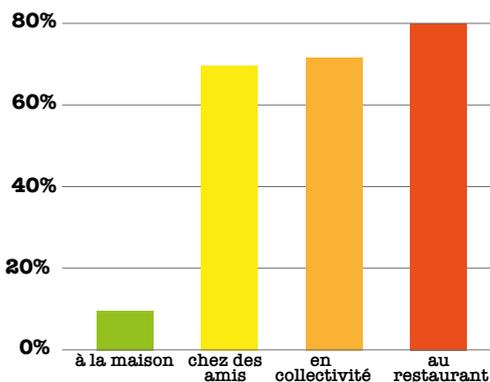
Indépendamment de l'observance du régime, une question explorait la difficulté à le suivre. Très peu le trouvent très facile, autour de 2 à 3%. Les deux tiers estiment que le régime est difficile voire très difficile.

*Cela veut dire qu'il faut tenir compte du fait que c'est une difficulté constante, quotidienne et pour la vie, sans interruption. Une difficulté qui ne disparaît pas avec le temps. Pour les lieux, il apparaît que les difficultés à suivre le régime concernent beaucoup plus les repas pris à l'extérieur qu'à la maison.*

L'opposition entre ces deux types de localisations s'illustre particulièrement dans la pratique de la cuisine vs la prise de repas au restaurant.



• Évaluation de la difficulté à suivre le régime.



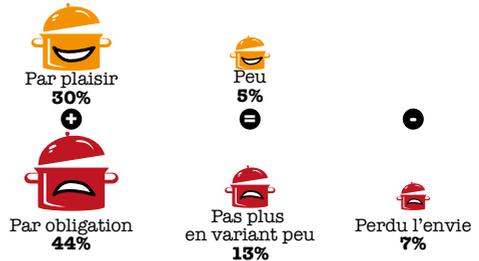
• Fréquence des situations considérées « à risques » en fonction du lieu du repas.

### 3.3. Faire la cuisine

Suivre le régime sans gluten peut modifier les habitudes de cuisine.

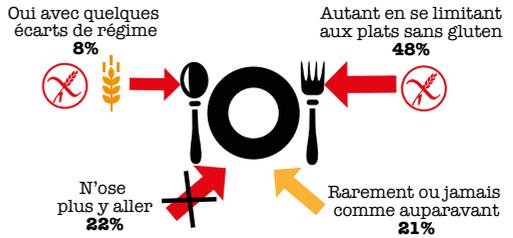
Près des trois quarts des répondants rapportent faire plus souvent la cuisine, 30 % par plaisir, mais 44 % par obligation.

Certains la font à peu près autant et 7 % en ont perdu l'envie. Suivre le régime avec la difficulté à trouver des aliments sans gluten alors qu'on a perdu le plaisir de faire la cuisine, c'est très difficile.



### 3.4. Au restaurant

Comment appréhendez-vous les repas au restaurant ? 48 % continuent à s'y rendre en se limitant aux plats sans gluten. Mais 22 % n'osent plus y aller, plus d'un sur cinq ! 21 % n'y allaient pas beaucoup avant et n'y vont pas plus. 8 % vont au restaurant sachant qu'ils feront quelques écarts.



Tout au début de mon régime, ce n'était pas simple du tout, heureusement l'AFDIAG a été d'une grande aide (documents, colloques, marches etc.). Le régime a eu un impact très négatif sur ma vie sociale, cependant, au fur et à mesure, j'ai appris à le gérer et les difficultés se sont amoindries tant dans ma vie professionnelle que personnelle. Et aujourd'hui tout va bien (je ne lâche rien !).

Cuisiner avec de la farine sans gluten est un ENFER !!!!! Ça dégoûterait presque de vouloir cuisiner, c'est décourageant ! Les basiques que l'on maîtrise bien initialement (pâte brisée, muffins...) deviennent très compliqués à réaliser car la pâte est ultra collante, du coup on s'énerve et on fout tout à la poubelle après une méga crise de nerfs... UN VÉRITABLE ENFER !!!!

Le suivi du régime sans gluten est bien plus lourd pour moi que le respect de mon traitement pour le diabète, car il n'implique pas que moi. Il m'arrive d'obliger mon entourage à renoncer à prendre un repas dans un restaurant, ou imposer un type de restaurant (pas de restauration rapide, pizzeria, sandwich...). Je pars souvent en navigation pour quelques mois : prévoir les provisions est toujours lourd car dans un petit port, on trouve rarement des produits sans gluten. Alors que le volume des valises est de plus en plus compté dans les avions, voire les trains, les produits sans gluten prennent toujours de la place dans les miennes. Lorsque je séjourne à l'étranger, je mange toujours des produits sans gluten, mais je ne bénéficie plus d'un remboursement partiel.

**L'AFDIAG propose une session Miam-Miam sur sa plateforme d'Éducation à la santé pour aider à maîtriser les produits sans gluten (en visio).**  
voir page 22

# Action / Formation restauration



- **La formation « restauration » de l'AFDIAG** permet le référencement de restaurants proposant des plats sans gluten.
- **L'objectif de cette formation** est de sensibiliser et d'accompagner les établissements alimentaires intéressés par le fait d'améliorer leurs connaissances du régime sans gluten et la maîtrise des risques de contaminations croisées, afin que des solutions adéquates et sécurisées soient proposées aux personnes atteintes de pathologies liées au gluten lors de leur venue dans ces établissements.

### 3.5. Des difficultés très diverses

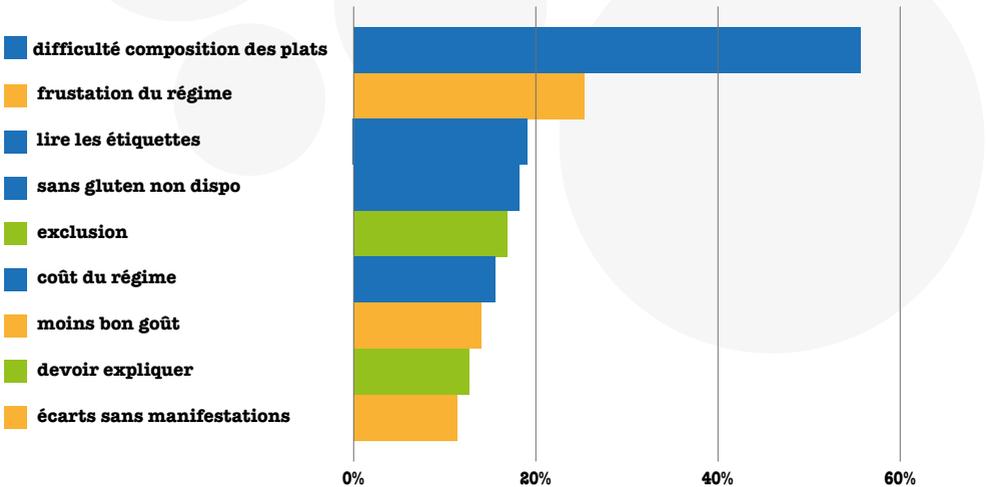
Les difficultés liées au régime ne concernent pas que la prise des repas mais sont omniprésentes au quotidien.

En s'appuyant sur l'opinion des répondants qui hiérarchisent ainsi les difficultés rencontrées, on peut les systématiser en trois catégories :

- **Logistique (pouvoir)** réussir à faire le régime, identifier les produits, les trouver, les acheter
- **Motivationale (vouloir)** rapport goût/bénéfice, frustration
- **Sociale (être accepté)** il faut tous les jours se convaincre de l'importance du suivi strict du régime, expliquer

Le plus difficile est d'arriver à convaincre que la maladie coeliaque n'est pas juste un "effet de mode"

C'est plus la partie psychologique qui rend le régime dur à suivre. Et puis le fait de devoir cuisiner même quand on n'a pas le temps. Je suis étudiant, et vraiment, j'envie mes camarades de classe qui peuvent simplement s'acheter un sandwich le midi, alors que moi je suis obligé de préparer mes repas la veille. Et le fait de devoir prendre plus de temps aux courses, parce que tous les produits ne sont pas disponibles au magasin du quartier. Mais s'il n'y avait aucun désagrément de ce type, le régime serait simple à suivre !



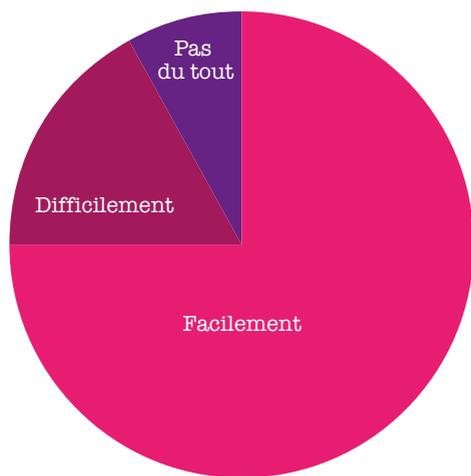
• Types de difficultés rapportées dans le suivi du régime, en fréquence décroissante.

### 3.6. Difficultés sociales et de communication

Les difficultés sociales liées au régime sans gluten peuvent provenir mais également entraîner des difficultés de communication sur ce sujet.

Les trois quarts des participants disent qu'ils en parlent sans difficulté, mais 17 % répondent qu'ils en parlent avec difficulté et 8 % n'en parlent pas.

*Se satisfaire de ce score de communication sur le régime serait méconnaître les difficultés quotidiennes du suivi du régime : un quart des répondants ne peuvent que difficilement, voire pas du tout, communiquer sur ce régime qu'ils doivent donc suivre isolément, même clandestinement ou en butte à des commentaires souvent moqueurs ou méprisants. Un cercle vicieux entre méconnaissance et difficultés de communication.*



#### PARLER DE SON RÉGIME

Facilement Difficilement Pas du tout

- Liberté de parole concernant le régime.

Je n'ai plus de suivi.  
J'ai dû changer de généraliste suite à un déménagement. Je ne parle pas de mon intolérance par crainte d'incrédulité de la part du corps médical.

C'est pénible de devoir toujours anticiper, prévoir quelque chose au cas où. Devoir choisir et imposer un restaurant pour qu'il me convienne, c'est aussi contraignant même si on ne me fait pas de remarques, c'est très gênant.

J'ai subi une mise à l'écart en maternelle par les professeurs et les cuisiniers, je n'avais pas le droit de manger avec mes amis, je devais rapporter mes repas à une certaine température, puis on m'a demandé de rapporter mon micro-ondes, mon frigo, mes couverts et assiettes etc... Je mangeais donc seule sur une petite table pendant 4 ans sans que mes parents le sachent jusqu'au jour où l'école a envoyé un courrier recommandé pour expliquer qu'ils me viraient de la cantine car "c'est trop de travail"

C'est plus compliqué en société, plus on s'éloigne de la maison, plus c'est difficile. Il faut prévoir chaque sortie, devoir expliquer, manque de spontanéité sociale. Cela peut être compliqué et limiter la vie sociale. Il faut connaître la composition des repas tous les jours, toute la vie, expliquer, supporter la frustration...

Après avoir vécu 10 ans très malade avec des symptômes violents, le diagnostic a été un soulagement. Même si pas toujours agréable de devoir contrôler tout ce que je mange et expliquer en permanence pourquoi c'est vital pour moi de faire un régime sans gluten strict, j'ai pu enfin obtenir des réponses à mon problème et une solution pour recommencer à avoir une vie normale.

Très restrictif notamment dans un contexte social, lorsqu'on veut faire des choses à l'imprévu, manger à l'extérieur et non chez soi, régime très excluant.

La frustration est régulièrement présente, se priver des plats appétissants dans un restaurant ou autre. La mauvaise ambiance dans un repas de famille quand on annonce qu'on ne peut pas manger tel ou tel plat qui contient du gluten parce que la famille est au courant mais ne pense pas à lire forcément toutes les étiquettes sur les emballages. Ce dernier point est pour moi le plus important, je n'aime pas rendre mes parents malheureux à cause de ça, sachant que les 33 premières années, le problème "n'existait pas".

Difficultés sociales, sentiment d'être incompris, devoir expliquer. Je dis souvent que je n'ai pas faim ou j'évite les invitations. Problème des voyages, je partais en trek itinérant et souvent j'avais faim car mon régime n'était pas compris (je partais avec mes céréales et des barres).

# Actions : accompagnements

**L'AFDIAG propose pour vous accompagner au quotidien.**

- **Une plateforme d'Éducation en Santé.**

La première plateforme bicéphale de formation dédiée à l'Éducation à la Santé au service des personnes atteintes de pathologies liées au gluten (maladie coéliquae, sensibilité au gluten non coéliquae, dermatite herpétiforme). Chaque semaine une équipe AFDIAG, formée de longue date au régime sans gluten, anime des visioconférences en petits groupes (maxi 15 personnes) sur des thèmes déterminés en collaboration avec l'infirmière en Éducation Thérapeutique de l'AFDIAG.

L'AFDIAG permet aux personnes atteintes de maladies liées au gluten d'être actrices et de devenir expertes de leur pathologie et du régime sans gluten.

- **Du coaching personnalisé par téléphone sur RV.**

Une infirmière diplômée en Education Thérapeutique, anime des séances de coaching téléphonique à discrétion pour les adhérents atteints de maladies liées au gluten. Après avoir réalisé un bilan, elle aide l'intolérant au gluten à acquérir ou maintenir les compétences pour vivre sans gluten au quotidien

- **Des ateliers d'introduction à l'autohypnose, hypno-relaxation et bains sonores en présentiel (Paris) ou en visio.**

Les ateliers d'hypnose proposent une technique de relaxation qui combine les principes de l'hypnose et de la relaxation. L'hypnose permet d'accéder à vos ressources intérieures, induire le lâcher prise, la concentration,

la motivation, la créativité et la projection vers l'avenir. Ils peuvent être accompagnés de bains sonores créant des vibrations qui facilitent la relaxation profonde et l'état hypnotique.

- **Des délégués en régions pour plus de proximité.**

L'AFDIAG dispose d'un réseau de délégués bénévoles en régions. Après avoir été formés, ils sont les relais de l'Association auprès de ses adhérents. Les délégués proposent tout au long de l'année, des actions de proximité (réunions, ateliers, manifestations...) pour accompagner les personnes atteintes de pathologies liées au gluten, les informer et les sensibiliser.

- **Des colloques médicaux.**

Avec la participation de notre Comité Médical.

- **Des stages d'Éducation nutritionnelle pour les jeunes de 9 à 17 ans.**

Les stages d'Éducation nutritionnelle permettent de parler de la maladie, de ses contraintes, de la manière de vivre avec un régime d'exclusion. Ils sont l'occasion d'échanger avec d'autres enfants vivant la même situation afin de se sentir moins isolé. Ils sont également un excellent moyen d'apprendre à cuisiner sans gluten et à acquérir les bons réflexes nutritionnels grâce aux ateliers encadrés.

- **Des séjours de découverte** pour les adultes comprenant des excursions et autres activités (ateliers cuisine, échanges, convivialité ...).

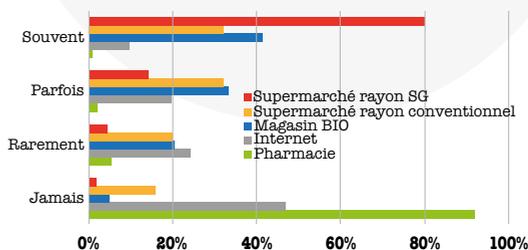
- Pour sensibiliser au maximum le grand public, les industriels et les professionnels de santé, l'AFDIAG participe régulièrement à de nombreux **salons, congrès et conférences** autour du 'sans gluten' et des pathologies liées au gluten.

## 4. Les produits sans gluten

### 4.1. Fréquence et lieux des achats

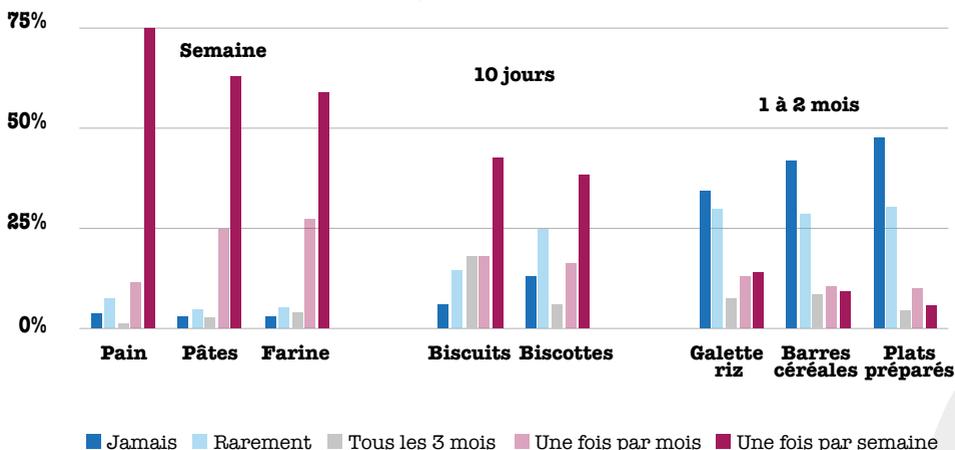
L'achat de produits sans gluten fait partie du quotidien des personnes suivant ce régime, avec de grandes différences de fréquence selon les produits. Au premier rang, trois éléments de base, les principaux pourvoyeurs de gluten dans l'alimentation « ordinaire », pain, pâtes et farine.

À l'opposé en fréquence des produits moins quotidiens mais stockés pour « dépanner » en cas d'imprévu. Le rayon sans gluten des supermarchés constitue le lieu principal d'achat des produits sans gluten. Rayons conventionnels de supermarché et magasins bio occupent des places très comparables. Internet reste assez marginal, et les pharmacies totalement anecdotiques.



• Lieux d'achat des produits sans gluten.

En moyenne 1 achat par :



• Fréquence d'achat des principaux aliments sans gluten.

À l'exception du pain, la plupart des produits achetés sont des produits d'assez longue conservation, ce qui est en accord avec des achats en supermarché.

La très nette préférence accordée au rayon sans gluten provient sans doute de la simplification que représente ce regroupement des produits : le surcroît de temps passé à faire les courses alimentaires est une des nombreuses charges pesant sur les personnes suivant le régime sans gluten, largement ignorée de la population comme des institutions.

L'importance des magasins bio pourrait relever à la fois de la simplification d'accès, mais aussi d'une ambiance bienveillante vis-à-vis des personnes suivant un régime, pas toujours présente dans les autres formes de distribution.

## 4.2. Nature et disponibilité

Avec les difficultés de diagnostic, les produits sans gluten et leur coût constituent les thématiques ayant reçu le plus de commentaires - critiques voire très critiques - sans surprise, car des améliorations semblent faciles à obtenir dans ce domaine.

La fréquence des thèmes évoqués dans ces commentaires nous éclaire ainsi sur les préoccupations des personnes suivant un régime sans gluten.

On constate ici que les commentaires se répartissent en deux catégories, décrivant soit l'accès aux produits (en orange sur le tableau ci-contre), soit la nature de ces produits (violet).



### Thèmes les plus fréquemment abordés dans les commentaires libres sur les produits sans gluten.

<b>Coût</b>	<b>111 fois</b>
<b>Additifs</b>	<b>68 fois</b>
<b>Calories, sucre, IG</b>	<b>57 fois</b>
<b>Choix</b>	<b>53 fois</b>
<b>Étiquettes</b>	<b>47 fois</b>
<b>Goût</b>	<b>43 fois</b>
<b>Traces</b>	<b>39 fois</b>
<b>Distribution</b>	<b>34 fois</b>
<b>Amidon, avoine, etc</b>	<b>29 fois</b>
<b>Progrès disponibilité</b>	<b>26 fois</b>

## 4.3. Les produits manquants

Une des spécificités d'une enquête menée par les intéressés plutôt que par des spécialistes est de décrire, parfois crûment, la réalité quotidienne. Ainsi de nombreux produits mentionnés comme manquants peuvent exister dans tel ou tel circuit de distribution, parfois très spécialisés, mais ils seront considérés comme « manquants » s'ils se sont révélés inaccessibles pour la personne au régime.

Les produits perçus comme manquants sont à la fois très divers et se concentrent sur certains domaines.

Sur 26 produits, la boulangerie-pâtisserie est mentionnée 8 fois, dont 7 fois dans les 12 premiers !

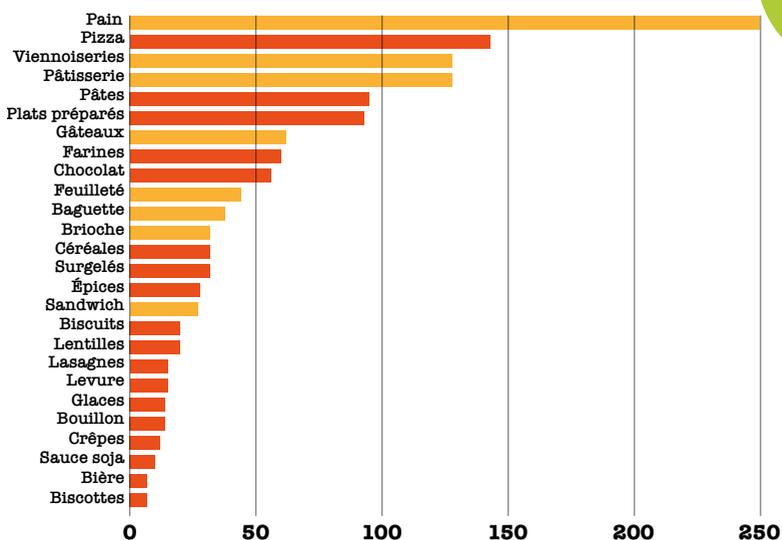
On s'adapte relativement bien, sauf qu'on a souvent du mal à retrouver les mêmes aliments en magasin. En gros souvent les magasins commencent une gamme, puis on ne la retrouve plus !

Choix très restreint, même en ce qui concerne les produits basiques comme la farine. Besoin de faire souvent plusieurs magasins dans des villes différentes pour acheter un ensemble de produits.

Le mélange des genres dans les supermarchés est trompeur, comme les produits sans gluten sont souvent mis dans le rayon diététique, ils se retrouvent à côté de produits contenant du blé (type Gerblé). Il faudrait de vraies séparations dans les rayons concernant les produits spécifiquement sans allergène.

Peu visibles en rayon. Pas toujours rangés au même endroit. Peu de disponibilités.

Ils sont nettement plus goûteux qu'il y a trente ans !!



• Aliments mentionnés comme manquants, par ordre de fréquence décroissante (boulangerie/pâtisserie en jaune, autres produits en orange).

# Action : démarches auprès des distributeurs

- Suite au constat de la difficulté de trouver facilement des produits sans gluten dans les magasins (disposition, choix ...) l'AFDIAG est en contact avec les distributeurs pour améliorer les référencements de ces produits.



Association Française Des Intolérants Au Gluten

## Répertoire des produits revêtus du logo "épi barré"



EDITION  
JANVIER  
2023



### 4.4. Le coût des produits sans gluten

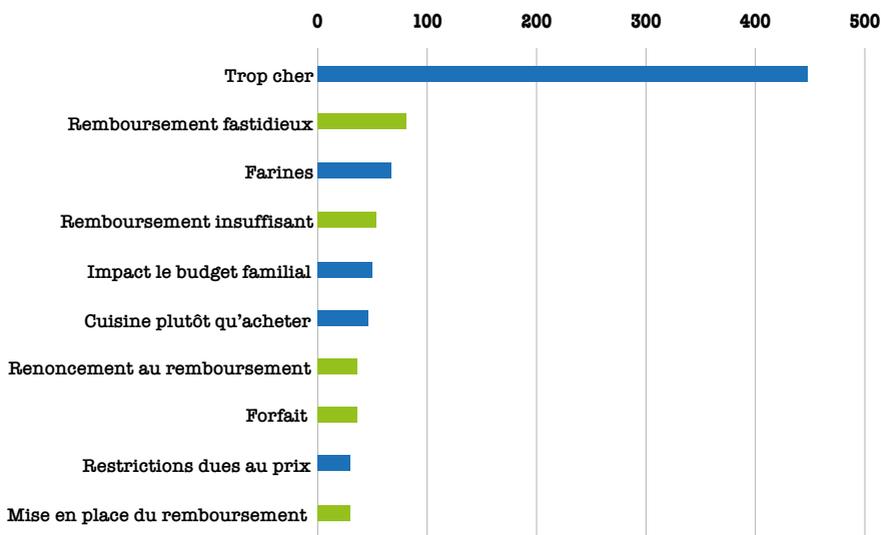
Les commentaires sur le coût des produits sans gluten concernent le plus souvent le prix jugé excessif, avec de nombreuses mentions du différentiel de prix avec les autres pays européens.

Il est intéressant de noter la fréquence des commentaires sur le mode de remboursement tant sur les montants que sur les procédures.

Les autres thèmes évoquent surtout l'appauvrissement des familles lié au régime.

Parmi les produits pointés comme excessivement chers, les farines adaptées au régime sans gluten, qui représentent de nombreux et fréquents achats, sont les plus souvent citées.

*Les produits sans gluten étant fabriqués pour le suivi d'un régime strict et moins largement commercialisés, sont donc plus chers. Grâce à l'AFDIAG, le remboursement partiel de ces produits existe, c'est une bonne chose, mais c'est assez compliqué à mettre en œuvre.*



• Thèmes mentionnés dans les commentaires concernant le coût du régime, par ordre de fréquence décroissante.

## À quoi est dû le montant plus élevé des produits sans gluten ?

Il y a plusieurs facteurs :

- les matières premières sont plus chères (par exemple les farines de quinoa ou de teff sont plus coûteuses que la farine de blé),
- la composition des produits qui nécessite de la recherche technologique (pour rendre une farine panifiable sans l'aide du gluten, l'ajout d'additifs est nécessaire),
- les analyses des produits (produits finis tels que vendus au consommateur) pour confirmer l'absence de gluten,
- les audits des lieux de fabrications afin d'éliminer tout risque de contamination,
- les plus petites quantités que pour les produits classiques.

Le régime sans gluten strict est extrêmement coûteux et pose de réels soucis de socialisation (discrimination). D'autre part, le processus de la prise en charge par l'assurance maladie est très complexe et démotive (étiquettes/vignettes + tickets de caisse et justificatifs + dénomination du produit, provenance et date d'achat). C'est coûteux en temps et en énergie, ajouté aux déjà grandes difficultés entraînées par le régime lui-même.

Très cher et n'étant pas reconnu cœliaque, je n'ai pas le droit à une prise en charge.

Les difficultés viennent du coût et du goût des aliments sans gluten, ainsi que de leur difficulté à être achetés.

Le reste à charge reste trop important pour suivre ce régime et le protocole est fastidieux et oblige à consommer trop de produits transformés au détriment de produits sains qui ne sont pas pris en charge.

Il est vrai que ce type d'alimentation est contraignante et coûteuse mais la santé est en jeu !

- L'AFDIAG est toujours en contact avec la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés) afin de simplifier les démarches et augmenter le taux de remboursement.

### 5. Les typologies communes

**V**ie100Glut' a mis en évidence et quantifié un certain nombre de difficultés rencontrées dans le suivi d'un régime sans gluten, difficultés auxquelles l'AFDIAG s'efforce d'apporter des solutions.

Pour autant, les intolérants au gluten ne sont pas tous identiques, pas tous égaux devant le régime.

Riches de l'exceptionnelle masse d'informations collectées auprès des intéressés, nous nous sommes donc attachés à établir une « typologie du suivi du régime sans gluten ».

La méthode statistique mise en œuvre (une Analyse des Correspondances Multiples suivie d'une Classification Ascendante Hiérarchique) nous a permis d'identifier quatre groupes de répondants qui se comportent de manière homogène vis-à-vis de leur régime. Il s'agit d'une méthode statistique sophistiquée permettant, au sein d'une population, de regrouper les individus qui se ressemblent sur certains aspects, ici leur quotidien avec un régime sans gluten.

À ce stade, aucune des informations concernant l'individu ou son environnement (variables dites illustratives) ne sont encore prises en compte, pour établir une partition de la population sans a priori, uniquement sur le vécu du régime (les variables actives) pour ne pas mélanger situations et causes de ces situations.

Ce n'est que dans un deuxième temps que ces informations seront reliées aux différents groupes pour tenter de mieux les comprendre/les caractériser plus précisément.

Une fois mise en évidence cette typologie a fait l'objet d'un travail en ateliers au sein de l'AFDIAG pour valider la cohérence de chacun des groupes

**338 impliqués**  
**19,4 %**

**509 Adaptés**  
**29,3 %**

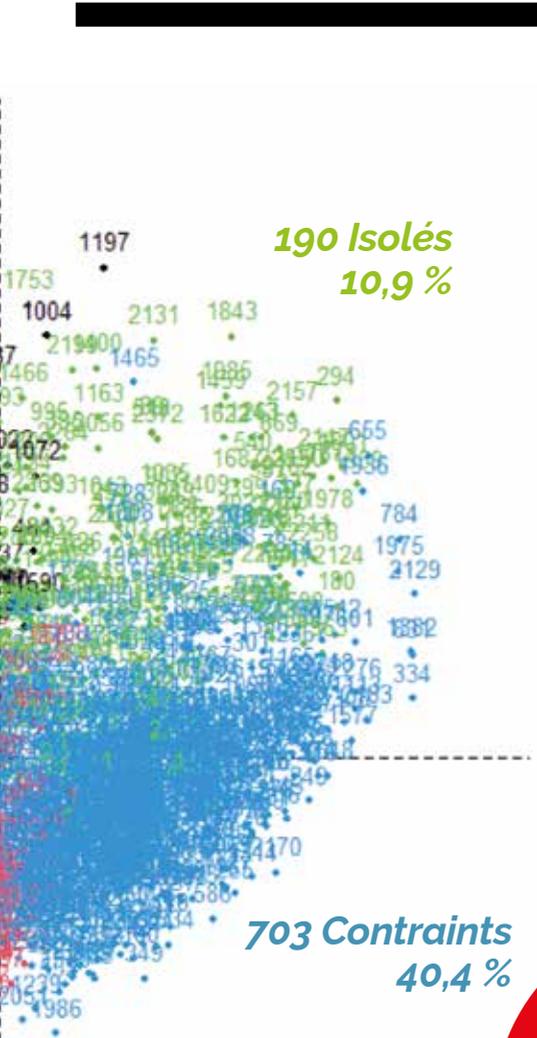
• Représentation des 4 populations issues de l'analyse des correspondances.

auxquels il sera alors possible de proposer les solutions les plus adaptées.

Ces quatre groupes sont décrits succinctement ici, tant pour les aspects ayant permis de les constituer (variables actives concernant le vécu du régime), que pour celles qui contribuent à les comprendre (variables illustratives concernant l'individu et son environnement) ... et vous verrez plus bas pourquoi et comment le groupe de travail de l'AFDIAG a choisi les noms des quatre groupes déterminés par l'analyse statistique.

### 5.1. Les 4 groupes

Ces groupes sont d'effectifs très différents, approximativement et par ordre décroissant : 40% pour *les Contraints*, 30% pour *les Adaptés*, 20% pour *les Impliqués* et 10% pour *les Isolés* (voir tableaux pages suivantes).



**190 Isolés**  
**10,9 %**

**703 Contraints**  
**40,4 %**

**Attention !**  
**Pour faciliter**  
**l'exposé, nous avons choisi**  
**de nommer ici ces**  
**4 sous-groupes.**  
**Bien que ces noms ne soient**  
**pas directement issus**  
**de l'analyse statistique mais**  
**des travaux en ateliers de**  
**l'AFDIAG sur la nature**  
**de ces groupes.**

## Résultats de l'étude

### Les *Impliqués* représentent un cinquième des répondants

#### Comment vivent-ils leur régime ?

*Les Impliqués* suivent rigoureusement leur régime (80% sans aucun écart), avec de rares écarts délibérés (6%) et considèrent très majoritairement son observance comme « facile ».

*Les Impliqués* font plus souvent la cuisine depuis l'instauration du régime par plaisir ou par obligation. Majoritairement *les Impliqués* continuent à aller au restaurant, en se limitant aux plats sans gluten, même si près d'un sur trois n'y va que «rarement ou jamais, comme avant ». Globalement *les Impliqués* considèrent tous les repas pris à l'extérieur comme à risque.

*Les Impliqués* parlent assez facilement de leur régime et bénéficient majoritairement de plats sans gluten lorsqu'ils prennent un repas chez des proches.

#### Qui sont-ils ?

Le groupe des *Impliqués* compte un peu plus d'hommes que l'ensemble des répondants, avec la moins importante proportion de non cœliaques.

C'est également un groupe plus hétérogène en âge que l'ensemble, avec un quart de moins de 16 ans et un quart de plus de 63 ans.

### Les *Adaptés* constituent le deuxième groupe en importance

#### Comment vivent-ils leur régime ?

*Les Adaptés* suivent rigoureusement leur régime (86% sans aucun écart), et considèrent majoritairement son observance comme « facile », exceptionnellement comme « très difficile ».

*Les Adaptés* font plus souvent la cuisine depuis l'instauration du régime, majoritairement par plaisir. Les trois quarts des *Adaptés* continuent à aller au restaurant, en se limitant aux plats sans gluten, considérant bien moins que les autres qu'il s'agit d'une situation à risques. *Les Adaptés* parlent assez facilement de leur régime et bénéficient presque toujours de plats sans gluten lorsqu'ils prennent un repas chez des proches.

#### Qui sont-ils ?

Comme l'ensemble des répondants, *les Adaptés* sont le plus souvent des femmes. Il s'agit d'un groupe assez âgé, constitué pour la plupart de cœliaques.

Plus de la moitié *des Adaptés* suit ce régime depuis plus de 10 ans.

### Les Isolés représentent un répondant sur 10

#### Comment vivent-ils leur régime ?

**Les Isolés** suivent difficilement leur régime : seuls 4% déclarent ne faire aucun écart connu !!

**Moins d'un Isolé** sur quatre considère facile de suivre ce régime. **Les Isolés** font plus souvent la cuisine par obligation que par plaisir. Près d'un tiers **des Isolés** continuent à aller au restaurant et c'est l'occasion d'y faire des écarts au régime, sans considérer les autres repas pris à l'extérieur comme particulièrement à risque.

Ce sont **les Isolés** qui ont le plus de mal à parler de leur régime, (et même jamais, deux fois plus souvent que l'ensemble). Chez leurs proches **les Isolés** bénéficient le plus rarement de plats sans gluten lorsqu'ils prennent un repas chez eux.

#### Qui sont-ils ?

Même s'ils y sont juste majoritaires, les cœliaques sont beaucoup moins représentés chez **les Isolés**, avec un peu moins de diagnostics portés par un professionnel. Peu d'hommes comme dans l'ensemble des répondants. **Les Isolés** constituent le groupe le plus jeune, la moitié étant âgé de moins de 36 ans et un quart de moins de 19 ans. En accord avec leur jeune âge, ils ont une expérience limitée du régime.

### Les Contraints constituent le groupe le plus important

#### Comment vivent-ils leur régime ?

**Les Contraints** suivent rigoureusement leur régime (83% sans aucun écart), mais sont ceux qui le plus souvent considèrent « très difficile » son observance.

S'ils font plus souvent la cuisine depuis l'instauration du régime, c'est trois fois plus souvent par obligation que par plaisir.

Deux fois plus souvent que l'ensemble des répondants **les Contraints** n'osent plus aller au restaurant et considèrent que les repas pris en collectivité sont ceux qui les exposent le plus aux écarts.

**Les Contraints** sont un peu plus réticents que l'ensemble à parler facilement de leur régime et lorsqu'ils prennent un repas chez des proches, ne bénéficient pas toujours de plats sans gluten.

#### Qui sont-ils ?

Plus de 4 sur cinq **Contraints** sont une femme. Avec une personne sur deux âgée de moins de 36 ans, **les Contraints**, constituent le groupe le plus jeune.

On y trouve un peu moins d'expériences très longues du régime.

Leur diagnostic, établi par un professionnel, est à 85% celui de maladie cœliaque.

## Résultats de l'étude

**Contraints** et **Isolés** sont ceux qui rencontrent le plus de problèmes à suivre le régime sans gluten. Ensemble ils représentent la moitié des répondants ! Les uns comme les autres assez jeunes avec une expérience un peu plus limitée du régime, mais différent radicalement dans leur attitude vis-à-vis du régime.

- **Les Contraints** le suivent rigoureusement, bien que douloureusement (renoncement au restaurant, cuisine par obligation).
- Inversement, **les Isolés** n'arrivent manifestement pas à le suivre. Il est apparu dans le groupe de travail que ces difficultés pouvaient être rapprochées de leur isolement dans leur maladie (assez jeunes, peu adhérents à l'Association, difficultés à communiquer sur le sujet) plus que d'une sorte de désinvolture car ils ont pris la peine, comme les autres, de remplir leur questionnaire, qui plus est en se décrivant sous un jour assez peu favorable, d'où leur nom, **les Isolés**.

**Adaptés** et **Impliqués** constituent l'autre moitié des répondants. Plus âgés, ils ont une expérience nettement plus longue du régime (près de deux fois le plus souvent plus de 10 ans).

- **Les Impliqués** ont une structure d'âge plus hétérogène que les autres groupes, incluant à la fois des personnes assez âgées, un quart de plus de 63 ans, et des personnes assez jeunes, un autre quart de moins de 16 ans, en dehors donc de la période d'activité professionnelle, ce qui peut limiter les difficultés sociales liées au régime.

Ils respectent un régime qui leur apparaît, plus souvent qu'aux autres, facile à suivre.

- **Les Adaptés**, en plein dans la vie active, semblent avoir apprivoisé leur régime, sans en nier les difficultés. Ce sont eux qui font le plus souvent cette nouvelle cuisine sans gluten, qui continuent le plus souvent (et de loin !) à aller au restaurant, en y respectant leur régime, qui en parlent le plus facilement, en bref qui ont réussi à s'adapter au régime sans gluten.

Ces groupes, avec chacun une identité bien marquée, ne sont cependant pas étanches, comme en témoigne l'évolution au cours du temps de leur représentation.

En tout début de régime **Contraints** (57%) et **Isolés** (17%) représentent ensemble près des trois quarts des répondants et un tiers après 10 ans de régime (24% de **Contraints** et 9% d'**Isolés**). Dans les mêmes temps, la proportion d'**Adaptés** passe de 7 à 45%, apparaissant ainsi comme une forme de maturité des rapports au régime sans gluten.

**À vous de jouer !**

**Si vous-même suivez un régime sans gluten, dans quel groupe vous situez-vous (aujourd'hui) ?**

**Vous avez pu constater que les verbatims des répondants apparaissent dans des bulles de couleurs.**

**Ces couleurs correspondent au groupe d'appartenance du répondant, n'hésitez pas à les relire dans cette perspective !**



# Conclusion

**Cette étude, destinée à mieux comprendre le quotidien des personnes suivant un régime sans gluten, nous livre trois conclusions principales :**

- Il n'existe pas un profil unique face au régime sans gluten et il paraît difficile d'avoir des solutions valables pour tous les intolérants au gluten. L'analyse en 4 sous-groupes, que nous avons nommés **les Contraints**, **les Adaptés**, **les Impliqués** et **les Isolés**, s'est révélée une voie innovante pour la mise en œuvre de mesures adaptées à chaque situation.
- Au moment de l'enquête, seule la moitié des personnes suivait leur régime sans trop de difficultés (**les Adaptés**, **les Impliqués**), les autres le vivant très difficilement (**les Contraints**) ou même n'arrivant pas à le suivre correctement (**les Isolés**)
- Enfin, et de manière plus encourageante, la proportion des groupes de personnes en difficulté décroît au cours des années de régime (des trois quarts à un tiers de l'ensemble).

Mais cette amélioration se révèle lente et incomplète : même au bout de 10 ans de régime, **les Isolés** représentent encore près d'une personne sur 10. La démarche d'accompagnement proposée par l'AFDIAG peut rompre cet isolement et leur permettre de devenir **Impliqués** dans la prise en charge de leur pathologie. Le soutien et le partage d'expérience sont des atouts importants dans l'acceptation afin de vivre au mieux avec ce régime astreignant.

Cette étude a aussi souligné l'efficacité d'une démarche collaborative, notamment par le travail en atelier.

Les actions à mener ne sont pas les mêmes pour **les Isolés** que pour **les Contraints**. Au premier abord **les Isolés** apparaissent surtout peu assidus à leur régime. Le travail en atelier a montré que leurs problèmes trouvaient leur origine dans leur isolement, leur manque de communication.

Par exemple, si en famille ou chez des amis, aucun plat ou alternative sans gluten ne sont proposés, **l'Isolé** fera un nouvel « écart au régime », faute d'avoir communiqué avec ses proches sur son régime.

**Les Contraints**, eux, suivent à 85%, de façon très stricte leur régime, mais au prix de difficultés quotidiennes. Ils ont par exemple massivement renoncé à aller au restaurant, se privant d'un lieu d'échange social. Espérons que le logo restauration sans gluten pourra les aider à en pousser de nouveau la porte.

Des pistes intéressantes, mais notre travail n'est pas terminé. Nous avons établi la grille des difficultés et des groupes concernés, il faut maintenant, ensemble, trouver des solutions pour chacun.

Les groupes de travail dans les ateliers sont constitués de coeliaques adultes, de parents d'enfants coeliaques, de professionnels de santé (médecins, immunologiste), d'un méthodologiste et d'une statisticienne.





---

**L'AFDIAG** est une association régie par la loi de 1901. Elle a pour mission d'informer, d'aider et de défendre les intérêts des personnes atteintes de pathologies liées au gluten (maladie coeliaque, dermatite herpétiforme, sensibilité au gluten non coeliaque...).

Créée en 1989, elle est épaulée par un Comité Médical constitué de 45 spécialistes. Ils apportent leurs connaissances scientifiques et permettent de nous informer sur l'évolution de la Recherche. L'Association est composée de bénévoles (Conseil d'Administration, délégués...) et emploie cinq salariés. Elle a mis en place un réseau de délégués dans différentes régions de France.

Adhérent de l'Association, vous bénéficiez des nombreuses publications de l'AFDIAG qui font références parmi lesquelles : l'incontournable magazine quadrimestriel « AFDIAG Infos », des guides thématiques, des vidéo-conférences et comptes rendus de colloques médicaux, une lettre d'information mensuelle...

**Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux Facebook, Instagram, YouTube et LinkedIn.**

Vous trouvez également une écoute auprès de la permanence téléphonique et à l'accueil du siège social (uniquement sur rendez-vous). Le site Internet [www.afdiag.fr](http://www.afdiag.fr) propose une partie privée consacrée à ses adhérents avec toutes les publications, vidéos et informations délivrées par l'AFDIAG...

Voir nos actions en pages 22 et 23.

Les adhésions ainsi que les contributions sont précieuses et ont un impact significatif sur l'avenir et les missions de l'Association. C'est seulement avec le soutien de nos adhérents que nous pourrons construire et accomplir encore plus d'actions pour améliorer le quotidien des personnes atteintes de pathologies liées au gluten.



# Comité scientifique

- **Bérengère Saliba-Serre**

(Ingénieure Statisticienne IE CNRS -UMR  
7268 ADES AMU-CNRS-EFS)

- **D<sup>r</sup> François Faurisson**

(Méthodologies Enquêtes associatives - IR retraité Inserm)

- **Annick Guimezanes**

(Immunologiste, chercheuse honoraire à l'Inserm)

- **Brigitte Jolivet**

(Présidente de l'AFDIAG)

- **P<sup>r</sup> Patrick Tounian**

(Pédiatre gastro-entérologue – CH Trousseau - Paris)

- **P<sup>r</sup> Frank Zerbib**

(Gastro-entérologue – CHU Bordeaux)

- **Jean-François Valla**

(Adulte coéliquaue)

- **Juliette Serceau**

(Parent d'enfant coéliquaue)

## AFDIAG

*Association Française  
Des Intolérants Au Gluten*

Tél. 01 56 08 08 22

[afdiag@gmail.com](mailto:afdiag@gmail.com)

[www.afdiag.fr](http://www.afdiag.fr)

