

Université de Montréal

La maladie cœliaque et les allergies alimentaires sévères :
Les effets sur les relations sociales au Québec

par

Mireille Brabant

Département d'anthropologie

Arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté d'Arts et Sciences
en vue de l'obtention du grade de maîtrise

en anthropologie

Avril 2013

© Mireille Brabant, 2013

Université de Montréal

Faculté des études supérieures et postdoctorales

Ce mémoire intitulé :

La maladie cœliaque et les allergies alimentaires sévères : les effets sur les relations
sociales au Québec.

Présenté par :

Mireille Brabant

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Robert Crépeau, président-rapporteur

Bernard Bernier, directeur de recherche

Deirdre Meintel, membre du jury

Résumé

Cette recherche porte sur les conséquences sociales, au Québec, de la maladie cœliaque et des allergies alimentaires. Elle vise à expliquer et comprendre comment la maladie cœliaque et les allergies alimentaires influencent les relations sociales, les activités sociales et les perceptions des personnes qui vivent avec ces conditions, ainsi que celles de leurs proches.

Pour ce faire, des entrevues semi-dirigées ont été effectuées auprès de 11 participants qui étaient soit cœliaque, allergique ou membre de l'entourage. Durant ces entrevues, il a été question de diagnostic, d'accidents alimentaires, d'accessibilité, d'activités amicales, de la réaction et de l'adaptation de la famille, de perceptions et de relations amoureuses. Une comparaison, entre les expériences des cœliaques et des allergiques, est réalisée suite à la description celles-ci. Les données d'entrevues ont été analysées avec le concept d'*habitus* de Bourdieu (1980), les concepts d'*agency* et de règles de Giddens (1979), les concepts d'exclusion et d'identité ainsi qu'avec les différentes définitions de la maladie et une échelle de gravité des perceptions.

De cette recherche, on notera que les perceptions de la maladie sont différentes chez les cœliaques et les allergiques. La maladie cœliaque tend à être moins prise en charge par les professionnels de la santé et être considérée avec moins de sérieux, par les cœliaques et la population générale, que les allergies alimentaires. Les deux conditions amènent une modification de l'*habitus* et une période d'adaptation. Par contre, cet exercice semble être plus difficile et complexe pour les cœliaques que les allergiques, dû à l'âge où la condition est découverte. Dépendant de la souplesse de l'*habitus* individuel et de groupe, la

confrontation à cette reformulation de l'habitus se produira plus ou moins bien. Dans le cas où la confrontation prend une tangente négative, il en découlera une désapprobation sociale ou un déni personnel qui mènera à l'exclusion. La littérature indique généralement que la qualité de vie des cœliaques et des allergiques diminue progressivement avec le temps, entraînant des conséquences négatives au niveau social, émotif et physique. Mes participants semblent, toutefois, bien vivre avec leur condition respective puisqu'ils profitent d'un bon support de la part de leur entourage.

Mots-clés : maladie cœliaque; allergies alimentaires; conséquences sociales; exclusion; *habitus*; perceptions; maladie; identité; règles; *agency*.

Abstract

This research is about the social consequences, in Québec, of the celiac disease and food allergies. Its aim is to bring an explanation and a better understanding of how celiac disease and food allergies influence the social relations, the social activities and the perceptions of the people that are living with those conditions and their close relations.

With this aim in mind, semi-directed interviews were carried out with 11 participants that were either celiac, allergic or near relations. During these interviews, diagnostic, food accidents, accessibility, activities with friends, the family's reaction and adaptation, perceptions and relationships were the main topics that were discussed. The experiences of the people living with celiac disease (CD) or food allergies (FA) were compared following their description. The data stemming from the interviews was analysed by using Bourdieu's *habitus* concept (1980), Giddens's concepts of agency and rules (1979), concepts of exclusion and identity as well as the definitions of sickness, illness and disease and a gravity scale of perceptions.

From this research will be noticed that perception of illness is different for the people living with CD than those living with FA. CD tends to be taken less in charge by health professionals and to be taken with less seriousness, by people living with CD and the general population, than FA are. Both conditions lead to a modification of habitus and an adaptation phase. Nevertheless, these changes seem to be harder to deal with and more complex for people living with CD than for people living with FA because of the age period where the condition was revealed. Depending on the flexibility of the individual and group habitus, the confrontation to the recasting of habitus will go more or less well. If the

confrontation is more on the negative side of the spectrum, social disapproval or personal denial will take place, leading to exclusion. The literature generally shows that the quality of life for people living with CD and FA gradually diminishes over time, bringing negative social, emotional and physical consequences. My participants, however, are apparently living well with their respective conditions because they benefit from a good support of their peers.

Keywords : celiac disease; food allergy; social consequences; exclusion; *habitus*; perceptions; illness; identity; rules; *agency*.

Table des matières

1. Mise en contexte	3
1.1. Maladie cœliaque	3
1.2. Allergies alimentaires sévères	6
2. Cadre conceptuel	8
2.1. Concepts reliés à la santé	8
2.1.1. Différentes sous-disciplines.....	8
2.1.2. Définition de la maladie et de l'état de santé.....	10
2.1.3. Échelle de gravité des réalités et perceptions	13
2.2. Concepts reliés au social	14
2.2.1. Identité et exclusion.....	14
2.2.2. L'habitus.....	18
2.2.3. Agentivité et règles.....	21
3. Méthodologie	23
3.1. Explication du choix de terrain et position de la chercheure	23
3.2. Question principale	26
3.3. Nature des données	27
3.4. Objectifs de recherche	28
3.5. Méthode de collecte de données	29
3.6. Difficultés rencontrées et limites	35
4. Résultats	40

4.1. Diagnostic	41
4.1.1. Expérience des coeliaques	42
4.1.2. Expérience des allergiques	47
4.1.3. Comparaison de l'expérience de diagnostic des cœliaques et des allergiques.....	49
4.2. Accidents alimentaires	50
4.2.1. Accidents alimentaires chez les cœliaques	51
4.2.2. Accidents alimentaires chez les allergiques	54
4.2.3. Comparaison des accidents alimentaires chez les cœliaques et les allergiques	56
4.3. Niveau d'accessibilité	57
4.3.1. Approvisionnement	57
4.3.2. Effort de l'entourage	62
4.3.3. Sorties.....	65
4.3.4. Comparaison du niveau d'accessibilité pour les cœliaques et les allergiques	68
4.4. Activités amicales.....	70
4.4.1. Activités amicales des cœliaques	70
4.4.2. Activités amicales des allergiques.....	75
4.4.3. Comparaison des activités amicales des cœliaques et des allergiques	77
4.5. Réaction et adaptation de la famille.....	78
4.5.1. Réaction et adaptation de la famille des coeliaques	78
4.5.2. Réaction et adaptation de la famille des allergiques.....	82
4.5.3. Comparaison de la réaction et de l'adaptation de la famille des cœliaques et des allergiques ..	83
4.6. Perceptions	84
4.6.1. Perception de soi-même	84
4.6.2. Perception des autres	90
4.6.3. Perception de l'industrie alimentaire	95
4.6.4. Importance.....	97
4.6.5. Comparaison des perceptions chez les cœliaques et les allergiques.....	98
4.7. Relations amoureuses.....	99

4.7.1.	Déroulement des nouvelles rencontres amoureuses	100
4.7.2.	Cohabitation	102
4.7.3.	Comparaison des relations amoureuses pour les coéliqués et les allergiques.....	104
5.	<i>Discussion</i>	105
5.1.	Aspects reliés à la santé.....	105
5.2.	Aspects reliés au social	113
6.	<i>Conclusion</i>	119

Liste des tableaux

Tableau 1. Profil des participants.....	41
---	----

Liste des figures

Figure 1. Villosités du petit intestin (pris dans Mearin 2007)	4
Figure 2. Prévalence estimée de la maladie cœliaque (pris dans Niewinski 2008)	5

*Je dédie ce mémoire à toutes les personnes
aux prises avec la maladie cœliaque ou des
allergies alimentaires.*

*À ma grande sœur Christine et au souvenir
de mon papa, Alain.*

Remerciements

En premier lieu, j'aimerais chaleureusement remercier mon directeur de maîtrise, M. Bernard Bernier. C'est en grande partie grâce à son support et ses encouragements que j'ai réussi à mener à terme ce projet de maîtrise. Il a toujours été disponible pour discuter avec moi, afin de m'aider à mettre de l'ordre dans mes idées, m'offrir des pistes de réflexions et m'aider à trouver des solutions à mes petits et grands problèmes. En me démontrant qu'il avait confiance en mes capacités, il m'a permis de me rendre au bout de ce long périple qui a été semé d'embûches.

Je voudrais remercier ma partenaire d'étude, Sachiyo Kanzaki. C'est avec elle que j'ai passé mes dimanches, mes vacances et bien d'autres journées à travailler sur ce mémoire, depuis l'hiver 2011. Sans sa présence, nos échanges et son écoute, je n'aurais probablement pas encore terminé ce mémoire. Après tout ce temps passé ensemble, elle est devenue bien plus qu'une partenaire d'étude et je suis maintenant heureuse de la compter parmi mes amis. J'aimerais aussi offrir ma gratitude à tous mes amis qui ont su m'accompagner durant ce long processus. Ceux du 5 @ 7, avec qui j'ai « brisé l'isolement » tous les vendredis, pendant quatre ans. Les amies de mon premier groupe d'étude : Amélie Davignon, Roxane Bachand-Dion et Brigitte Mougeot. Pendant mes études, j'ai développé plusieurs amitiés significatives sans lesquelles je n'aurais pas eu autant de courage et de persévérance face aux épreuves que j'ai surmontées.

Finalement, je dis merci à ma grande sœur, Christine Brabant, et à ma belle-mère, Mariana Estevam, pour leur amour et leur support indéfectibles. Une pensée pour mon père, qui m'a toujours épaulée et qui, j'en suis certaine, serait fier de moi aujourd'hui.

Introduction

La nourriture est au centre de nos vies et de notre survie. L'alimentation fait partie de notre histoire, de l'économie, de la politique, de la culture et de notre santé. Les aliments sont naturellement reliés à notre existence et sont ainsi vecteurs de notre plaisir, de nos peines, de notre sociabilité, de nos mythes et croyances autant que de nos réalités quotidiennes. La nourriture est, à valeur égale, une question de raison et de passion pour l'être humain (Barrau 1983). Nous mangeons et buvons en premier lieu par besoin physiologique, mais nous y trouvons aussi un plaisir que nous essayons toujours d'augmenter, de perpétuer et de varier. C'est ainsi que le repas est un moment privilégié de partage de ce plaisir et de communication avec nos pairs (Barrau 1983, Farb et Armelagos 1980). Le repas joue un rôle fondamental dans la socialisation de l'humain, au point où l'on peut dire que « le groupe humain se reconnaît et s'affirme dans la façon et les manières qu'il a de se nourrir. » (Barrau 1983). Cette reconnaissance et affirmation sont une partie de notre identité personnelle et culturelle. D'ailleurs, le célèbre Brillat-Savarin (1825) n'a t'il pas déclaré « Dis-moi ce que tu manges, je te dirai qui tu es. » ?

Face à ce concept profondément social qu'est l'alimentation, il y a lieu de se demander comment les individus et les groupes humains réagissent aux différences alimentaires d'autrui. Il est dit que le mangeur s'associe à un groupe social et s'en fait une image selon les différents attributs de son alimentation (Régnier, Lhuissier et Gojard 2006). Cette image est autant basée sur les manières de table, que sur la cuisine et les goûts. Alors, qu'est-ce qui se produit lorsque la nourriture est un facteur de maladie ? Lorsque les différences alimentaires ne se situent pas uniquement au niveau de ses attributs, mais plutôt par rapport à ses restrictions ? Voilà ce que j'aimerais découvrir à travers ce mémoire. Je voudrais apporter une meilleure compréhension de l'incidence sur les relations sociales de

certaines restrictions alimentaires provenant d'états de santé, celles des allergies alimentaires sévères et de la maladie cœliaque.

Dans le but d'offrir une compréhension adéquate de mon sujet, je commencerai ce mémoire par une mise en contexte des deux conditions dont il sera question tout au long de cette recherche. Par la suite, je présenterai les différents concepts qui s'inscrivent dans ma démarche anthropologique. Ces concepts porteront sur deux dimensions : la santé et le social. J'expliquerai dans quel champ de l'anthropologie se situe mon sujet, je traiterai de la notion de maladie, des perceptions et réalités vécues par rapport aux restrictions alimentaires, d'identité, d'exclusion sociale, d'habitus et d'« agentivité ». Mon second chapitre fera lumière sur ma façon de procéder dans cette recherche, donc sur ma méthodologie. J'y expliquerai plus en détail ma question principale, le choix de mon terrain, la nature de mes données et comment j'en ai fait la collecte, mes objectifs ainsi que les difficultés que j'ai rencontrées et les limites de cette recherche. Mon troisième chapitre servira à exposer les résultats de ma recherche, ceux-ci provenant très majoritairement de mes données d'entrevue. Je vais y aborder la manière dont mes participants ont découvert leur condition et ont reçu leur diagnostic. Ensuite, je vais parler des accidents alimentaires, des occasions où les allergiques et les cœliaques ont ingéré de la nourriture néfaste pour eux. Puis, je vais réunir les sous-thèmes de l'approvisionnement, de l'effort de l'entourage et des sorties, sous la thématique de l'accessibilité. Après, je discuterai des activités amicales, de la réaction et de l'adaptation de la famille et des perceptions. La section sur les perceptions est divisée selon la perception que les participants ont d'eux-mêmes, celle des autres, le reflet que l'industrie alimentaire leur renvoie et l'importance qui est accordée à leur condition. En dernier lieu, j'aborderai le thème des relations amoureuses à travers l'aspect des nouvelles rencontres et de la cohabitation. Enfin, je conclurai ce mémoire par

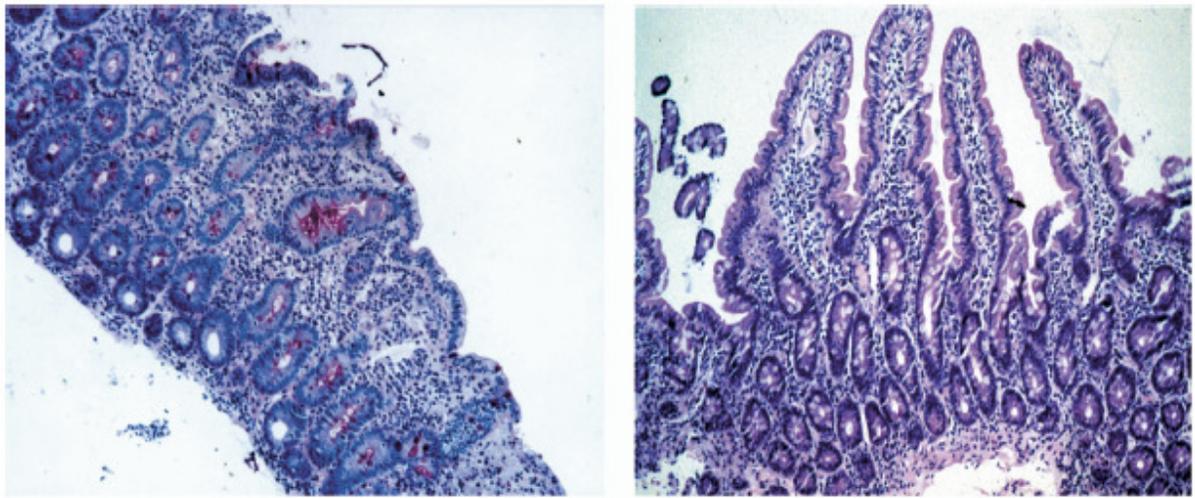
mon chapitre de discussion. Cette section de mon mémoire servira à faire l'analyse de mes données d'entrevues à travers les différents concepts qui ont été abordés dans le cadre conceptuel.

1. Mise en contexte

Tout d'abord, je crois qu'afin de bien comprendre la problématique de ce mémoire, il est nécessaire de s'attarder un peu sur les deux conditions qui la sous-tendent. Ces deux conditions, la maladie cœliaque et les allergies alimentaires, sont de plus en plus présentes dans notre société et nous en entendons aussi beaucoup plus parler depuis quelques années.

1.1. Maladie cœliaque

Ainsi, la maladie cœliaque ou entéropathie au gluten est une maladie chronique auto-immunitaire à composante génétique. Elle est caractérisée par une intolérance à certaines protéines céréalières dont la principale est le gluten du blé. L'ingestion de gluten occasionne, chez les personnes cœliaques, une réaction immunitaire anormale. Lorsque le gluten entre en contact avec le tube digestif, l'organisme produit des autoanticorps soit des anticorps dirigés contre des cellules de l'organisme. Ces autoanticorps viennent principalement affecter l'intestin grêle. La maladie cœliaque vient détruire les villosités de la muqueuse de l'intestin grêle, qui servent à augmenter la surface d'absorption des aliments, ce qui entraîne une atrophie villositaire. On peut voir cette atrophie sur l'image A de la figure 1, comparativement à des villosités revenues à la normale après une diète sans gluten, sur l'image B.



A **B**
Figure 1. Villosités du petit intestin (pris dans Mearin 2007)

La conséquence directe de cette atrophie est la réduction de la surface d'absorption de l'intestin grêle, donc une diminution de l'absorption des aliments, de leurs vitamines et nutriments. C'est pourquoi malgré une saine alimentation, les personnes ayant la maladie sans qu'elle ne soit diagnostiquée souffrent généralement d'une forme de malnutrition (Ciclitira et Moodie 2003, Fasano et Catassi 2012, Green et Cellier 2007, Niewinski 2008, Mearin 2007, Sollid et Lie 2005, Jadoul 2002, Sverker 2007).

La prévalence de la maladie diffère selon les populations en raison de facteurs génétiques. C'est ainsi que l'on retrouve très peu d'Africains et de Chinois souffrant de la maladie cœliaque. Chez les Européens, la proportion de cœliaques est plus élevée chez les Italiens, les Irlandais et les Scandinaves (Jadoul 2002). Les études récentes sur le sujet démontrent qu'il y a environ 1% de la population qui souffre de la maladie cœliaque et peut-être même plus (Sverker *et al.* 2009).

In the general population:	1 in 133
In symptomatic children:	1 in 322
In symptomatic adults:	1 in 105
In first-degree relatives of people with CD:	1 in 22
In second-degree relatives of people with CD:	1 in 39
In chronic diseases (such as type 1 diabetes):	1 in 60
In African-, Hispanic-, and Asian-Americans:	1 in 236
World-wide prevalence:	1 in 266

Figure 2. Prévalence estimée de la maladie cœliaque (pris dans Niewinski 2008)

Effectivement, puisque la maladie est difficile à diagnostiquer, beaucoup de cas restent inconnus. Les symptômes de la maladie varient d'une personne à l'autre et certaines personnes sont asymptomatiques, ce qui augmente la difficulté à reconnaître la maladie. De plus, celle-ci peut se déclencher à n'importe quel âge (Ciclitira et Moodie 2003, Fasano et Catassi 2012, Green et Cellier 2007). « *CD was once thought to be a rare condition, but at the present time it is accepted that CD is the most common form of food hypersensitivity in children and adults.* » (Mearin 2007 :86) Voici une liste de quelques-uns des symptômes que peuvent avoir les cœliaques :

- Une diarrhée chronique.
- Des malaises abdominaux, des gaz et des ballonnements.
- Une perte de poids.
- De la fatigue et de l'irritabilité.
- Une pâleur, en cas d'anémie.
- Un état dépressif.
- Des douleurs aux os et aux articulations.
- De l'infertilité ou une absence de menstruations.
- Des douleurs neuropathiques dans les membres.
- Des éruptions cutanées.

De plus, les conséquences de cette maladie sont multiples et sévères. Certaines de celles-ci sont : la malnutrition, l'ostéoporose, l'anémie, l'infertilité, la neuropathie et certains types

de cancer (Mearin 2007, Green et Cellier 2007, Lee et Newman 2003). Pour l'instant, il n'existe aucun traitement à cette maladie et la seule solution connue est la diète stricte sans gluten. Ceci implique qu'il faut écarter de sa nutrition les produits contenant les différentes formes de blé (kamut, épeautre), d'avoine, d'orge, de seigle et de triticale, ainsi que leurs produits dérivés (Ciclitira et Moodie 2003, Fasano et Catassi 2012, Green et Cellier 2007, Mearin 2007, Lee et Newman 2003).

1.2. Allergies alimentaires sévères

Une allergie alimentaire se définit comme un effet négatif sur la santé d'une personne, provoqué par des réactions de défenses du système immunitaire suite à l'ingestion d'une protéine spécifique se retrouvant dans un aliment, considérée nuisible par l'organisme (Boyce *et al.* 2010). Une infime quantité de l'aliment peut provoquer des symptômes d'allergie, contrairement aux intolérances alimentaires qui nécessitent une portion normale de l'aliment pour susciter des symptômes. Puisque les allergies alimentaires sont toujours dues à une protéine, il est impossible d'être allergique à un sucre ou à un gras, comme le lactose, ce qui dénote plutôt une intolérance alimentaire (Moneret-Vautrin, Kanny et Morisset 2006). De plus, les intolérances alimentaires n'engendrent aucune réaction immunitaire (Boyce *et al.* 2010, Sicherer, Noone et Munoz-Furlong 2001, Bollinger *et al.* 2006).

Les allergies alimentaires sont d'une prévalence de 6 à 8% chez les enfants et d'environ 2,5% chez les adultes (Sicherer, Noone et Munoz-Furlong 2001, Sicherer, Munoz-Furlong et Sampson 2003, Kagan *et al.* 2003, Du Toit *et al.* 2008). La différence entre la prévalence des allergies alimentaires chez les adultes et chez les enfants vient du fait que

certaines allergies se résorbent avec le temps. Les aliments suscitant le plus de réactions allergiques varient d'un pays à l'autre. En effet, cette variation est liée au type d'alimentation que l'on retrouve dans chaque pays. Par exemple, il y a beaucoup d'enfants qui sont allergiques aux fruits de mer en Thaïlande, dans les pays scandinaves les gens sont surtout allergiques au poisson et au Japon c'est l'allergie au riz (Lieberman et Barnes 1990). Voici une liste des allergies alimentaires les plus fréquentes au Canada, selon l'Agence canadienne d'inspection des aliments¹ :

- Arachides
- Blé
- Graines de sésame
- Lait
- Moutarde
- Noix
- Œufs
- Produits de la mer (poisson, crustacés, mollusques)
- Soja
- Sulfites

Les allergies alimentaires peuvent entraîner des réactions très graves et potentiellement mortelles, comme la perte de conscience, de la difficulté à respirer ou de l'arythmie dans le cas d'un choc anaphylactique. D'autres réactions d'une moindre gravité sont aussi possibles, comme de l'urticaire, des nausées et vomissements, des douleurs abdominales, de la diarrhée, des démangeaisons orales et de la dermatite (Boyce *et al.* 2010, Sicherer, Noone et Munoz-Furlong 2001, Sicherer, Munoz-Furlong et Sampson 2003, Kagan *et al.*

¹ <http://www.hc-sc.gc.ca/fn-an/securit/allerg/fa-aa/index-fra.php> consulté le 30 août 2011

2003, Du Toit *et al.* 2008). Les aliments qui sont le plus souvent responsables des réactions anaphylactiques sont les arachides, les noix, le poisson et les fruits de mer. Il est estimé que chaque année, en France, entre 50 à 80 personnes succombent à un choc anaphylactique. Il n'existe actuellement aucun traitement contre les allergies alimentaires. Il n'y a qu'une solution : bannir l'aliment allergène et ses produits dérivés de son alimentation.

2. Cadre conceptuel

Se nourrir est un besoin de base qui prend diverses formes à travers l'alimentation. Ce fait prend toute sa complexité dans sa construction culturelle, sociale et médicale. Par le biais de mon cadre conceptuel, je tenterai d'expliquer et de définir comment mon sujet s'inscrit à la fois dans des notions reliées à la santé et à l'alimentation, tout en y apportant une analyse majoritairement sociale.

2.1. Concepts reliés à la santé

2.1.1. Différentes sous-disciplines

L'anthropologie de la santé est très vaste. Selon la manière dont on la définit, elle inclut l'anthropologie médicale, l'anthropologie de la maladie, l'anthropologie alimentaire et peut-être bien même certains aspects de l'anthropologie de la mort. L'anthropologie de la santé nous permet d'étudier la maladie en tant que dysfonctionnement autant physiologique et psychologique que social (Laplantine 1982). Elle nous propose des réflexions et des questionnements sur le rôle des soignants, l'espace des malades dans nos sociétés, les

déterminants sociaux de la maladie, de quelle manière les soins sont prodigués et comment s'opère la guérison, particulièrement auprès de populations marginalisées (Tremblay 1983, Bhasin 2007, Colson et Selby 1974, Massé 1995). L'anthropologie alimentaire, bien que pouvant faire partie de l'anthropologie de la santé, s'en distingue généralement par un souci plus approfondi des différentes pratiques gastronomiques et des attributs culturels de l'alimentation.

Lorsqu'elle est associée à l'anthropologie de la santé, l'anthropologie de l'alimentation permet d'étudier et d'expliquer différents phénomènes tels que l'obésité, l'anorexie et le végétarisme, pour n'en nommer que quelques-uns (de Garine et Pollock 1995, Régnier, Lhuissier et Gojard 2006, Goodman, Dufour et Pelto 2000). À titre de comparatif, je me permets de préciser un peu sur l'obésité puisque la manière dont certains auteurs en ont traité s'apparente grandement à l'angle sous lequel le sujet qui nous concerne sera analysé. Dans leur livre sur la sociologie alimentaire, Régnier, Lhuissier et Gojard (2006) disent de l'obésité qu'elle n'est pas sans conséquence sur la vie sociale des individus. Elles expliquent que l'obésité n'est pas qu'un constat de surpoids chez un individu, mais peut aussi être pris comme étant le résultat d'un comportement déviant, comportement de suralimentation. Ceci conduit à une stigmatisation des obèses qui seront victimes de discrimination autant dans leur vie professionnelle que personnelle (de Garine et Pollock 1995). C'est ainsi que mon approche s'éloigne de l'anthropologie alimentaire traditionnelle, en étant reliée à des comportements alimentaires découlant de la maladie plutôt que de la culture.

2.1.2. Définition de la maladie et de l'état de santé

Dans ce contexte, il importe d'articuler adéquatement ce que l'on signifie par le terme « maladie ». Lorsque notre état de santé n'est pas parfait, qu'il subit une détérioration ou que nous avons une certaine déficience, comment qualifions-nous cet état de santé ? Est-ce que nous allons nous dire en bonne santé, malade ou atteint d'une maladie, d'une condition ? Puis, qu'advient-il de la perception des autres ? Comment les autres définiront-ils et percevront-ils cet état ?

Certains diront que la maladie est une « *impairment of health and well-being* » (Mascie-Taylor 1993 :1). Donc, être en bonne santé serait un état libre de la maladie, où toutes les composantes corporelles vont bien, de manière à obtenir un fonctionnement optimal de l'individu entier, tant au niveau mental, émotionnel que physique. Par contre, la réalité est beaucoup plus difficile à cerner que l'est cette définition. En effet, qu'est-ce que serait un fonctionnement « optimal » ? Il est, pratiquement indéfinissable et se rapporte plutôt à une évaluation subjective de l'état général de l'individu en tant que fonctionnel ou non dans les limites acceptées par la société dans laquelle il se trouve. Bien évidemment, la manière dont les différentes sociétés définissent ce qu'est la normalité varie grandement. Et c'est ainsi qu'il revient à l'anthropologue de définir la maladie selon les différentes réalités existantes (Mascie-Taylor 1993).

Plusieurs auteurs discutent des différentes représentations de la maladie telles qu'on peut les trouver dans les recherches faites chez les Anglo-Saxons (Laplantine 1986, Mascie-Taylor 1993, Fabrega 1971, Bhasin 2007, Massé 1995). Effectivement, l'anglais fait la distinction entre trois termes qui se rapportent à la maladie, alors que le français n'a que la

seule expression « maladie ». Ces termes sont *illness*, *sickness* et *disease*. Laplantine explique bien en quoi ces trois mots diffèrent l'un de l'autre. Selon lui, *disease* fait référence à la maladie telle qu'elle est définie par le savoir médical, c'est-à-dire, lorsque l'état corporel ou son processus s'écarte des normes établies par ledit savoir et se prolonge dans le temps (Laplantine 1986, Fabrega 1971, Massé 1995). En français, Massé (1995) traduit *disease* par le terme maladie-réalité biologique. *Illness* est la maladie telle qu'elle est ressentie par le malade, c'est la maladie signifiée (Laplantine 1986, Massé 1995). Les critères qui déterminent cet état de maladie sont différents de ceux utilisés par la médecine, puisqu'ils reposent sur le ressenti de l'individu. Normalement, ce ressenti est construit de différents indicateurs comportementaux, biologiques et phénoménologiques qui vont amener l'individu à nommer son état de santé comme étant compromis (Fabrega 1971). Enfin, *sickness* désigne un état beaucoup moins précis et sérieux que le dernier. On peut aussi le nommer malaise et on l'associe plutôt à des sensations d'inconfort intense comme la nausée associée au mal de mer. *Sickness* ferait aussi référence au processus de socialisation de *disease* et *illness* (Laplantine 1986, Massé 1995).

Ces définitions des différentes représentations de la maladie nous permettent de mieux comprendre à quel point les variations de l'état de santé peuvent être difficiles à cerner. Tout se joue entre le vécu individuel, le savoir médical et la perception d'autrui. Ainsi, ce n'est pas parce que la médecine officielle dira d'une personne qu'elle est malade que pour autant la personne concernée se considérera ou qu'elle s'affirmera malade. De plus, que le médecin ou que la personne se considère malade ou non n'impliquera pas non plus que les autres la désignent ainsi. Par exemple, une personne peut souffrir de plusieurs maux divers, pendant une période donnée, se dire malade et s'en plaindre au point où les personnes de son entourage en viennent à la voir aussi comme étant malade, alors que la médecine ne

déteçtera aucune anomalie fonctionnelle permettant de déclarer la personne malade. Il en est de même pour une personne vivant avec une affection chronique. Le savoir médical dira de la personne qu'elle est malade, l'individu intégrera plus ou moins ce discours et dépendant des implications pratiques de son affection, les gens autour d'elle acquiesceront à cette catégorisation de son état de santé ou la nieront.

N'oublions pas aussi qu'il y a toute une connotation négative qui vient avec l'emploi du terme maladie, qui fait qu'autant les gens essaieront de s'en dissocier que d'autres essaieront de les y relier. D'une personne qui n'a vraisemblablement aucun problème de santé physique ou mental, on peut dire tout de même que c'est « un vrai malade » dû à un comportement donné. Une personne souffrant d'une maladie chronique, par exemple le diabète, pourra aussi dire d'elle-même qu'elle n'est pas malade, qu'elle est en pleine forme. Elle dira qu'elle a une maladie chronique, mais que sa maladie ne définit pas son état de santé puisqu'elle prend les mesures nécessaires pour ne pas subir les conséquences néfastes de sa maladie. En d'autres termes, elle fait en sorte de ne pas se sentir malade en appliquant les précautions recommandées par rapport à son affection. À mon avis, si une personne insiste pour dire qu'elle n'est pas malade, malgré un état de santé approximatif, c'est parce qu'il y a une stigmatisation sociale entourant la maladie et le malade. Cela fait qu'une personne ne veut pas être associée à ce que l'on considère comme un état négatif, de prise en charge, de souci et de réorganisation pour autrui (Bonte et Izard 2004, Massé 1995).

2.1.3. Échelle de gravité des réalités et perceptions

Dans le cas des maladies, tout comme dans les restrictions alimentaires qui peuvent y être associées, il est utile de souligner l'existence d'une variation de degré d'intensité de la réalité vécue et de la perception d'autrui. C'est dans ce contexte que je veux cerner le spectre de ces différentes expériences par rapport aux restrictions alimentaires. Je considère que le spectre se divise en trois catégories qui, en ordre d'intensité, sont : le caprice, le choix et la nécessité. Il est de mon avis que ces catégories s'appliquent autant aux différentes réalités des restrictions alimentaires qu'aux perceptions que les gens ont de celles-ci.

La distinction entre les trois termes me semble évidente par rapport aux réalités vécues. Il y a des personnes qui sont restreintes dans leur alimentation parce qu'elles lèvent le nez sur certains aliments par dédain ou parce qu'elles veulent manger uniquement des aliments spécifiques, préparés d'une manière particulière. Ensuite, il y a des personnes qui n'ont pas de restrictions alimentaires particulières et qui font des choix dans leur alimentation, selon leurs préférences, leurs croyances et convictions ou selon les préoccupations alimentaires du moment. Finalement, il y a des personnes qui sont limitées dans leur alimentation à cause de contraintes physiologiques. Elles ne peuvent pas consommer certains aliments ou doivent contrôler leur consommation d'un type de nourriture pour respecter les recommandations médicales qui leur ont été faites et ne pas compromettre leur santé. Dans cette catégorie, on pense aux diabétiques, aux personnes ayant des problèmes cardiaques, à la maladie de Crohn et, évidemment, aux allergies alimentaires et aux cœliaques.

Par contre, peu importe si une personne se situe dans le caprice ou la nécessité quand il est question de la perception d'autrui. La perception et la réalité peuvent aller main dans la main, tout comme elles peuvent être aux antipodes ou un mélange des deux. Ainsi, une personne peut se méprendre sur les raisons des contraintes alimentaires d'une autre, à tort ou à raison. Par exemple, si une personne ne mange jamais de pommes et refuse systématiquement toute préparation contenant de la pomme, il est possible qu'un individu s'imagine que cette personne n'en mange pas parce qu'elle y est allergique. Donc, la réalité vécue de la personne se situe dans le caprice et la perception d'autrui est dans la nécessité. Il peut aussi y avoir la situation inverse où une personne suit une diète stricte qui a été prescrite par le médecin et que, puisqu'elle complique la préparation des repas, une personne de l'extérieur en déduira que cette dernière n'agit que par caprice. Parfois, ce type de situation peut même aller jusqu'à la « délégitimation » ou le déni de la réalité vécue, lorsqu'une personne dira du problème de l'autre « qu'il est dans sa tête » (Ware 1992 :350). Ainsi, toutes ces réalités et perceptions existent côte à côte, sans être hermétiques ou imperméables l'une à l'autre.

2.2. Concepts reliés au social

2.2.1. Identité et exclusion

Au-delà des notions de santé, plusieurs facteurs sociaux et culturels peuvent entraîner des restrictions alimentaires. Les croyances religieuses et spirituelles ont engendré maintes pratiques et restrictions alimentaires ; tantôt appelées interdits ou tabous. Le terme « tabou » réfère à ce qui est interdit et sacré, ce qui serait considéré comme un sacrilège de toucher ou de consommer (Régnier, Lhuissier et Gojard 2006). Puisque l'alimentation est

un marqueur social, un indicateur de nos ressources, de nos contraintes et de notre position sociale, elle est aussi fortement rattachée à notre identité (Régnier, Lhuissier et Gojard 2006). Les pratiques alimentaires de certains en disent long sur leurs croyances religieuses et spirituelles et même sur leurs convictions sociales, comme c'est le cas avec le végétarisme et le végétalisme. Lorsque l'on sait d'une personne qu'elle ne mange pas de porc, automatiquement nous assumons que cette personne est de religion musulmane ou juive. D'ailleurs, les interdits alimentaires sont même un des indicateurs de la caste chez les Hindous, chez qui chaque caste a ses aliments qui lui sont réservés ou interdits (Assouly 2002, Goodman, Dufour et Pelto 2000).

Selon Louis-Jacques Dorais (2004), l'identité est principalement la manière dont l'humain construit son rapport avec l'environnement. Il insiste pour définir ce qu'est le rapport, le construit et l'environnement par rapport à ce concept qu'est l'identité. Il indique que le rapport est toujours en relation avec l'autre. « Les gens commencent à s'identifier dès qu'ils se rendent compte du fait qu'ils ne sont pas seuls au monde, que le milieu où ils évoluent comprend d'autres personnes et d'autres éléments dont ils ont besoin pour opérer de façon productive. » (Dorais 2004 : 2) L'identité peut changer lorsque son rapport au monde est modifié. Ainsi, elle n'est pas donnée, elle est plutôt construite à travers le temps et les diverses expériences de l'histoire personnelle, même si certains éléments sont plus permanents que d'autres. L'identité personnelle s'inscrit dans une histoire personnelle qui est inévitablement reliée à une culture spécifique, où plusieurs repères se superposent et s'entrecroisent. L'environnement dans lequel l'identité est construite est très vaste. Il inclut tous les éléments importants faisant partie de l'entourage de l'individu, autant les éléments de la vie sociale (personnes, langage et idées) que de l'environnement naturel (arbres, plantes et animaux) et matériel. Par ailleurs, Dorais explique aussi que les

individus n'ont pas seulement une identité personnelle, mais aussi collective, puisque nous faisons tous partie d'un certain regroupement de personnes avec qui nous sommes en interrelation. L'identité est collective à partir du moment où nous partageons partiellement, avec un groupe, une même compréhension du monde et l'atteinte d'objectifs communs (Dorais 2004). Un élément fondamental de l'identité est qu'elle nous permet de nous associer à des gens, des groupes, ou de nous en distinguer. C'est la similarité et l'altérité qui nous permettent de nous situer par rapport aux autres.

Ainsi, d'une personne qui n'agit pas comme nous et qui n'a pas les mêmes idées que nous, nous dirons qu'elle est différente. Parfois, la différence de l'autre est difficile à accepter et à respecter. Cette situation peut mener à une réaction de rejet et d'exclusion, tant au niveau individuel que collectif. Qui parle d'identité parle d'affiliation et donc d'exclusion. L'exclusion collective fait plutôt référence à un groupe de personnes auquel nous associons des caractéristiques particulières que nous rejetons ou que ces caractéristiques font en sorte que ce groupe vit et fonctionne en marge du reste de la société dominante (Elias et Scotson 1997, Bowring 2000, Groulx 2011). En ce sens, l'exclusion est une notion qui peut être mise à toutes les sauces (Bowring 2000). Frétygné (1999) déplore, justement, la manière dont des individus ainsi que tous les groupes imaginables se mettent à se déclarer exclus. Il déclare :

« Les exclus sont ainsi : Les Alcooliques, les « Agriculteurs de Mayenne endettés à vie », les Autistes, les Beurs, Eric Cantona, les Célibataires, les Chômeurs de longue durée, les Clandestins, les Clochards, les Débiles légers, les Demandeurs d'asile, les petits Délinquants, les Détenus, les Errants, les Femmes, Monseigneur Gaillot, les Habitants des « quartiers sensibles », les Handicapés physiques, les Homosexuels, les Illettrés, les Immigrés, les Jeunes scolarisés de seconde zone, les Juifs, les Mal-logés, les

Marginaux, les Mendiants, les Mères isolées, les Nomades, les Perdants, les Poètes, les Prostituées, les RMistes, les Sans domicile fixe, Erick Schmitt dixit *The Human Bomb*, les Séropositifs, les Sourds, les Suicidés, Bernard Tapie, les Toxicomanes, les Tsiganes, les Usagers de la SNCF célibataires, les Vieux, les Zonards. » (Frétigné 1999 : 12)

Pourtant, il y a bel et bien une exclusion vécue et ressentie. Elle peut être au niveau économique, ethnique ou démographique. Il faut noter qu'il existe un débat sur la définition du concept d'exclusion sociale. Certains la définissent comme je viens de le faire précédemment (Elias et Scotson 1997) et d'autres l'associent plutôt à la difficulté, pour certains groupes, de s'insérer dans la hiérarchie sociale dominante ou à l'impossibilité d'en grimper les échelons (Bowring 2000, Groulx 2011). Les travaux portant sur l'exclusion au niveau de la santé font principalement référence à la pauvreté ou à l'exclusion ethnique (Bibeau 2008), puisqu'il existe un lien démontré entre l'accès à des soins de santé, la maladie et les inégalités du statut socio-économique (Frohlich 2008). Ces études aussi tentent de voir et comprendre comment les inégalités peuvent affecter l'état de santé ou en sont responsables. Ces notions de l'exclusion ne s'appliquent pas directement à mon sujet, bien qu'elles soient intéressantes, parce qu'elles concernent des inégalités et des différences qui ne sont pas médicales. Par là je veux dire que l'ethnie et le statut socio-économique sont extérieurs à l'état de santé, contrairement à mon sujet où les inégalités proviennent justement de l'état de santé. N'étant pas liée à l'ethnicité ou au statut socio-économique, peut-être que l'exclusion n'est pas aussi profonde que dans ces cas. Il n'est reste pas moins qu'une différence est présente et qu'une certaine marginalité en résulte, on pourrait même dire un isolement social.

À ce sujet, Massé (1995) explique comment ce concept d'isolement social est une construction culturelle dans notre société. Il affirme que notre société valorise énormément

l'indépendance et l'autonomie, au point où il est mal perçu de faire part de ses besoins et demander de l'aide sans avoir déjà tout fait pour s'en sortir seul ou être rendu dans une situation insoutenable. Il mentionne aussi comment nous avons une idéologie de la vie privée qui influence directement comment la provenance de l'aide sera perçue. Par exemple, l'aide provenant de la famille ou d'un professionnel « scientifique » est acceptable, mais ce n'est pas le cas pour l'aide provenant des voisins. Ces quelques paramètres nous aident à comprendre comment l'isolement social peut résulter de certaines visions culturelles qui nous sont imposées et qui sont difficiles à surmonter.

2.2.2. L'habitus

Puisqu'il est question d'habitudes et de pratiques alimentaires dans cette étude, il est essentiel d'aborder le concept de l'habitus de Pierre Bourdieu (1980) ainsi que quelques autres notions qui en découlent.

« Les conditionnements associés à une classe particulière de conditions d'existence produisent des *habitus*, systèmes de dispositions durables et transposables, structures structurées prédisposées à fonctionner comme structures structurantes, c'est-à-dire en tant que principes générateurs et organisateurs de pratiques et de représentations qui peuvent être objectivement adaptées à leur but sans supposer la visée consciente de fins et la maîtrise expresse des opérations nécessaires pour les atteindre, objectivement « réglées » et « régulières » sans être en rien le produit de l'obéissance à des règles, et, étant tout cela, collectivement orchestrées sans être le produit de l'action organisatrice d'un chef d'orchestre. »

En d'autres mots, Bourdieu (1980) explique que l'habitus fait référence aux habitudes que nous développons, qui sont liées à notre condition sociale. Cet habitus sont des dispositions qui sont durables et transposables, à travers lesquelles nous développons et

organisons des pratiques et des représentations, sans en être nécessairement conscients. Sur la notion de conscience, il réfère à Durkheim (1938) qui traite de l'importance de notre histoire et de notre passé dans la construction de notre habitus :

« En chacun de nous, suivant des proportions variables, il y a de l'homme d'hier qui, par la force des choses, est prédominant en nous, puisque le présent n'est que bien peu de chose comparé à ce long passé au cours duquel nous nous sommes formés et d'où nous résultons. Seulement, cet homme du passé, nous ne le sentons pas, parce qu'il est invétéré en nous ; il forme la partie inconsciente de nous-mêmes. Par suite, on est porté à ne pas tenir compte, non plus de ses exigences légitimes. Au contraire, les acquisitions les plus récentes de la civilisation, nous en avons un vif sentiment parce qu'étant récentes elles n'ont pas encore eu le temps de s'organiser dans l'inconscient. » (Durkheim 1938 : 16)

Selon toute vraisemblance, il peut exister un habitus de groupe et de classe en plus d'un habitus individuel. Puisque les gens appartenant à une même classe d'individus ont beaucoup plus de chance de partager les mêmes expériences, ces expériences communes structureront leurs habitus individuels de manière à ce qu'ils aient une vision du monde pratiquement semblable. En résumé, leur habitus de classe est fondé sur leur habitus individuel, dans ce sens que leurs habitus individuels se ressemblent puisqu'ils sont constitués d'expériences similaires. Ainsi, l'habitus individuel varie d'une personne à l'autre, puisque chacun vit une trajectoire sociale différente des autres. Toutefois, l'habitus individuel provient toujours en partie d'une expérience partagée avec d'autres. Il représente ce qui est d'unique à chacun à l'intérieur d'une classe et d'une trajectoire sociale (Bourdieu 1980).

De plus, l'habitus est en constante adaptation. Celui-ci structure nos nouvelles expériences en fonction des structures de pensée établies sur les expériences précédentes. Cependant,

les nouvelles expériences viendront aussi l'influencer à l'intérieur des limites définies par les premières expériences, communes à une même classe. Malgré sa constante adaptation, l'habitus tend à restreindre sa variation en excluant les nouvelles informations qui viendraient l'ébranler et en cherchant plutôt des informations et des expériences qui viennent le renforcer. On peut ainsi dire que l'humain, de par son habitus, recherchera la compagnie de personnes qui lui ressemble. Mais, tout cela est grandement fait de manière inconsciente et non réfléchi (Bourdieu 1980).

Ensuite, Bourdieu (1980) explique que les pratiques sont une cause et une conséquence directe de l'habitus. Il y a une intériorisation de l'habitus par les pratiques, dans les conditions matérielles dans lesquelles les gens vivent. Celles-ci reflètent les conditions de vie dans lesquelles une personne évolue, puisqu'elles ne peuvent se produire que sous certaines conditions. Elles découlent, de ce fait, aussi d'un « monde de sens commun ». Sur ce, il est utile d'utiliser la citation de Bourdieu sur la cohésion des groupes, permettant de prendre pour acquis l'intention, le sens qui est derrière les paroles, les gestes, les œuvres ou les pratiques :

« L'homogénéité des habitus qui s'observe dans les limites d'une classe de conditions d'existence et de conditionnement sociaux est ce qui fait que les pratiques et les œuvres sont immédiatement intelligibles et prévisibles, donc perçues comme évidentes et allant de soi : l'habitus permet l'économie de l'intention, non seulement dans la production, mais aussi dans le déchiffrement des pratiques et des œuvres. » (Bourdieu, 1980 : 97)

Enfin, la problématique des restrictions alimentaires, dans le cadre de contraintes physiologiques, force et oblige une adaptation de l'habitus. Pour ce faire, elle impose une période de temps où l'habitus doit être en partie reformulé. Le degré auquel une personne sera capable de s'adapter dépendra de la rigidité ou de la souplesse de son habitus.

2.2.3. Agentivité et règles

Ceci nous mène à expliquer les concepts de *agency* (traduit par agentivité) et de règles, selon Giddens (1979). Pour Giddens, les humains vivent dans un monde structuré, qui limite les possibilités d'action de chacun, mais qui aussi lui donne des possibilités. L'agentivité est la capacité que les êtres humains ont à agir indépendamment, à réagir et à s'adapter, à l'intérieur des contraintes de la structure, qui sont intériorisées. Ainsi, l'agentivité selon Giddens est compatible avec le concept d'habitus de Bourdieu (1980) en représentant la variation des comportements possibles dans un monde social organisé, ce qui est aussi le fondement de l'habitus. L'agentivité est constituée d'une continuité de gestes et de conduites que nous faisons tous quotidiennement. Ces gestes sont souvent posés de manière automatique, ce que Giddens appelle *practical consciousness*. Cela est à la fois un acte conscient et inconscient puisqu'un automatisme est généralement une habileté dont nous avons conscience, mais qui est appliquée sans réfléchir.

De plus, il explique comment les interactions sociales sont structurées par des règles et des normes. D'après Giddens (1979), il ne faut pas comparer les règles d'un jeu à la notion de règles sociales, parce que celles-ci ne sont pas aussi explicites et fixées dans les temps. Il donne l'exemple d'un jeu d'échec où les déplacements possibles pour chaque pièce sont clairement définis ainsi que leurs conséquences. Ce n'est pas le cas des règles qui régissent les interactions sociales qui peuvent être discutées et dont la légitimité peut être remise en question par la société. Les différentes pratiques se fondent directement sur des règles, ou plutôt, ces dernières en sont le moyen de production et de reproduction. Par contre, elles ne sont pas une vitrine sur ce qui constitue les pratiques habituelles de la population. Aussi, il rappelle qu'il n'y a pas de pratique sociale qui peut être exprimée ou expliquée par une

seule règle. Les pratiques se trouvent plutôt à la jonction d'un ensemble de règles qui reflètent seulement des éléments de la totalité des possibilités d'actions et d'interactions sociales. Giddens fait une distinction entre les règles et les normes en affirmant que les normes servent plutôt à juger de ce qu'est un comportement approprié ou indésirable. Finalement, il relie beaucoup plus les normes aux sanctions sociales, que pour les règles. Ainsi, il effectue une association entre les normes et la notion de pouvoir (Ortner 2006), puisqu'il y a un pouvoir et une domination dans la possibilité de sanctionner, par les interactions, des comportements qui sont considérés non conformes ou illégitimes (Giddens 1979).

3. Méthodologie

Dans ce chapitre sur la méthodologie, je commencerai par expliquer mon choix de sujet et de terrain. Ensuite, je traiterai plus en profondeur de ma question principale. Puis, j'énoncerai quelle est la nature de mes données recueillies, tant au niveau de la littérature que de mes données d'entrevues. Par la suite, je vais énumérer mes objectifs de recherche et expliquer comment j'ai procédé à ma collecte de données. Enfin, je vais discuter des difficultés que j'ai rencontrées pendant ma collecte de données et des limites de cette collecte et recherche.

3.1. Explication du choix de terrain et position de la chercheure

J'en suis venue à m'intéresser aux allergies alimentaires et à la maladie cœliaque parce que je suis une personne qui a été diagnostiquée avec la maladie cœliaque en 2008. C'est ainsi que je me retrouve dans la position de l'anthropologue *insider/outsider* (Merriam *et al.* 2001, Bartunek et Louis 1996). Cette notion réfère à la situation du chercheur comme faisant partie de la population qu'il étudie ou en dehors de celle-ci. Selon Fortin (2010), l'anthropologue est toujours une personne extérieure à la population (*outsider*) qui est sujet d'étude. Pourtant, ma position en tant qu'anthropologue vivant avec la maladie cœliaque, étudiant le vécu d'autres cœliaques et de personnes souffrant d'allergies alimentaires, n'est pas si clairement une position extérieure. Je crois que je me situe plutôt à cheval sur le statut d'*insider/outsider* en portant à la fois le chapeau de l'anthropologue qui tente de garder une distance avec son sujet et de la personne qui partage un vécu semblable à celui de sa population.

Donc, mon sujet de recherche m'intéresse et me touche très personnellement. Mon quotidien a été transformé avec l'arrivée de ce diagnostic, ce qui a nécessairement entraîné chez moi une modification de plusieurs de mes habitudes de vie. Ainsi, je me suis retrouvée face à des dilemmes, des situations et des questionnements que je n'aurais pu imaginer ou aborder auparavant. Au fil du temps et des discussions, certaines questions ont gagné en importance dans mon esprit. À la base, le simple fait de devoir constamment m'informer sur ma condition afin de répondre aux questions qui venaient de mon entourage m'a fait prendre conscience de plusieurs problématiques concernant la maladie cœliaque, les allergies et intolérances alimentaires.

Le langage en soi est une problématique récurrente. Depuis que j'ai reçu mon diagnostic, je me suis retrouvée régulièrement à jouer le rôle d'éducatrice auprès de mon entourage et même parfois d'un public plus large. Une des premières choses que je dois clarifier régulièrement pour tout le monde, et qui suscite de nouvelles questions, est la différenciation, par l'appellation, des différentes conditions alimentaires. Régulièrement, on me demande : « Alors toi... est-ce que tu es intolérante au gluten ou allergique au gluten ? » J'ai pris l'habitude de répondre que je ne suis ni l'une ni l'autre, mais que j'ai la maladie cœliaque. Instantanément, on me demande ce qu'est la maladie cœliaque et donc j'explique quelle est la différence entre une intolérance alimentaire, une allergie alimentaire et la maladie cœliaque. Étant témoin de la confusion générale, des questions et des diverses réflexions provenant de tous lorsque je présente ma condition, cela m'a donné l'idée de base pour une comparaison entre les allergies alimentaires et la maladie cœliaque.

Dans mon cheminement de réflexion, je me suis mise à avoir envie de savoir comment d'autres personnes, ayant la maladie cœliaque ou une allergie alimentaire, pouvaient percevoir leur condition et percevoir leur façon de la vivre. Je me disais que ma façon n'était certainement pas la seule, mais je me demandais à quel point elle pouvait varier de celle des autres. La nourriture étant centrale à la vie de tout un chacun, entre autres, au niveau de la vie sociale, je savais qu'une condition venant influencer l'alimentation d'un individu allait certainement l'affecter, mais pas nécessairement comme elle me concerne personnellement. Par exemple, une personne vivant avec des allergies alimentaires devra adapter son alimentation et certaines de ses habitudes de vie, tout comme une personne ayant décidé d'être végétarienne ou une personne souffrant d'un trouble alimentaire (Goodman, Dufour et Pelto 2000, de Garine et Pollock 1995). Toutefois, je ressentais le besoin de découvrir comment les personnes vivant avec la même condition que moi (maladie cœliaque) ou une condition semblable, avec laquelle la mienne était toujours comparée (allergie alimentaire), pouvaient vivre cette modification d'un des éléments au cœur de leur quotidien et de leur vie sociale.

De ce fait, je me suis demandé comment la perception individuelle de la condition vécue pouvait varier ou non d'une personne à l'autre et comment elle pouvait être différente ou non de ma propre perception. De plus, considérant que notre perception individuelle peut varier, je me demandais quelle était la perception des membres de l'entourage par rapport à la condition des personnes vivant avec une allergie alimentaire ou la maladie cœliaque.

Enfin, mon intérêt pour les allergies alimentaires et la maladie cœliaque m'a amenée à me concentrer sur le Québec. Maintes raisons expliquent ce choix qui était pour moi une

évidence. La première, étant la plus importante, est la prévalence de ces conditions dans notre société québécoise. Il ne m'aurait été d'aucune utilité d'aller faire une recherche par rapport à ces deux conditions dans une société où elles ne sont pas présentes ou ne sont pas connues, reconnues ou diagnostiquées. Le sujet étant déjà bien assez complexe à étudier et à analyser dans ma propre société où je maîtrise la langue et connais bien la culture et les pratiques, je crois que de m'y intéresser à l'extérieur du Québec aurait ajouté trop de variables dont il m'aurait été difficile de tenir compte. Également, il ne faut pas négliger les questions financières lors de l'élaboration d'un projet de maîtrise. En ce qui me concerne, il m'aurait été impossible d'étudier une question sur le terrain, si le terrain avait été à l'extérieur du Québec. De plus, le recrutement de participants à ma recherche était certainement moins difficile à faire au Québec qu'ailleurs puisque j'y avais un réseau social préexistant. Aussi, je connaissais au préalable les ressources auxquelles je pouvais avoir recours pour m'aider dans le recrutement de mes participants.

Ainsi, c'est parce que la maladie cœliaque me touche personnellement, qu'elle est toujours comparée avec les allergies alimentaires, que la nourriture est au cœur de beaucoup d'activités sociales, que mon cheminement personnel m'a amenée à me questionner sur la perception des gens et que je disposais de peu de ressources ailleurs qu'au Québec, que j'ai décidé d'étudier ce sujet particulier sur lequel j'ai fait un terrain au Québec.

3.2. Question principale

Ceci nous amène donc à la présentation de ma question principale. La nourriture est au cœur de notre vie. Elle est essentielle à notre survie et se retrouve donc dans notre

quotidien. Elle est de toutes les occasions et de toutes les fêtes. La nourriture a le don de réunir, ce qui fait d'elle un concept profondément social. Alors, qu'est-ce qui se produit lorsque la nourriture est un facteur de maladie? Qu'est-ce qui arrive quand la nourriture devient un obstacle aux relations sociales, au lieu de servir de lien entre les gens ? Voilà ce que j'aimerais découvrir à travers ce mémoire. Je voudrais apporter une meilleure compréhension de l'incidence des allergies alimentaires et de la maladie cœliaque sur les relations sociales des gens qui en sont affectés et de leur entourage.

3.3. Nature des données

Afin de répondre à ma question principale, il m'était nécessaire de procéder à une collecte de données primaires et secondaires. Mes données primaires ont été recueillies à l'aide d'entrevues et mes données secondaires ont été trouvées dans la littérature. Mes entrevues ont été faites auprès d'adultes, hommes et femmes, âgés de 18 ans et plus, vivant avec soit la maladie cœliaque ou une/des allergies alimentaires, ainsi qu'un de leurs proches (ami (e), parents, conjoint (e)). Par souci d'éthique, j'ai restreint la participation à ma recherche aux personnes ayant reçu un diagnostic officiel de maladie cœliaque ou d'allergie alimentaire. Autrement, j'aurais dû accepter toutes les personnes qui pensent avoir une allergie ou la maladie cœliaque, sans nécessairement vivre les mêmes restrictions alimentaires que les personnes avec un diagnostic médical officiel. Alors qu'au départ je souhaitais faire l'entrevue de 20 à 30 personnes, je me suis retrouvée à faire mes entrevues auprès de 13 personnes, et de ces 13, j'en ai exclu deux. Les deux exclusions ont justement été faites parce que lors de l'entrevue, je me suis rendu compte que je ne m'étais pas bien assurée du diagnostic avant de les rencontrer. Un de mes participants aussi fait exception à mes critères généraux parce qu'il avait moins de 18 ans ; il avait 15 ans. Par contre, sa mère

avait donné son accord pour sa participation à ma recherche et elle participait elle-même à l'entretien. De plus, malgré son âge, il vivait depuis longtemps avec sa condition.

Mes entrevues ont eu lieu au Québec, plus particulièrement à Montréal et dans ses environs. J'ai moi-même procédé à celles-ci, sur une période allant d'octobre 2010 à juin 2011. Les informations qui me proviennent de la littérature ont été prises dans les livres, les articles scientifiques, thèses de doctorat et quelques articles de journaux. Puisqu'il y a très peu de littérature directement reliée à mon sujet, j'ai effectué ma recherche de littérature en me concentrant sur les écrits concernant la nourriture, l'anthropologie médicale, la socialisation, les allergies alimentaires et la maladie cœliaque, d'autres maladies apportant une restriction alimentaire, l'exclusion et les perceptions de la maladie. La plupart des recherches ayant des similitudes avec la mienne sont des études plus médicales portant sur la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie cœliaque ou des allergies alimentaires. Par contre, il était plus difficile de trouver de telles études sur les allergies alimentaires que sur la maladie cœliaque. Je m'explique ce fait par la diversité des allergies alimentaires et donc la multitude d'études reliées à des allergies spécifiques plutôt qu'à l'ensemble du phénomène. De plus, celles-ci portent majoritairement sur les allergies pendant l'enfance.

3.4. Objectifs de recherche

Au-delà de ma question principale, je voudrais répondre aux questions suivantes :

- Comment les familles doivent-elles s'ajuster à la condition d'un des parents?
- Comment les conjoints composent-ils avec la condition de l'autre?

- Comment les parents composent-ils avec la maladie d'un enfant ?
- Comment ces ajustements vont-ils affecter les relations d'amitié?
- Comment les personnes affectées de la maladie cœliaque ou d'allergies alimentaires vivent-elles avec leur condition lors de sorties et/ou fêtes entre amis ou lors de nouvelles rencontres amoureuses?
- Est-ce qu'il y a une différence dans le respect des restrictions alimentaires lors d'activités sociales chez les cœliaques versus chez les personnes souffrant d'allergies alimentaires?
- Comment les deux conditions affectent-elles les gens dans le quotidien, au bureau, par exemple ?
- Comment leur condition influence-t-elle leurs voyages ?
- Quelle est leur perception de leur condition ainsi que la perception de leurs proches ?

Il est important pour moi, non seulement de découvrir la façon que chacun a de vivre avec sa condition, mais aussi de la comprendre, être capable de l'expliquer et de la communiquer aux autres, grâce à ce mémoire.

3.5. Méthode de collecte de données

Afin d'aller chercher l'information nécessaire pour répondre à ma question principale, ainsi que tous mes autres questionnements, j'ai choisi de fonctionner majoritairement par entrevue. Celles-ci ont été enregistrées pour que, par la suite, je puisse en faire la transcription. La littérature étant insuffisante pour obtenir toute l'information dont j'avais besoin, il était nécessaire que je parle directement avec les personnes concernées par mon sujet. Ainsi, une grande partie des données de ma recherche viennent de mes entrevues et la littérature vient compléter le tout, particulièrement par rapport à l'aspect théorique et conceptuel de mon étude.

Alors, j'ai décidé de faire des entrevues semi-dirigées avec des personnes atteintes de la maladie cœliaque ou d'allergies alimentaires et certains de leurs proches. Pour ce faire, j'ai dû procéder au recrutement de ces participants. J'ai fait appel à la Fondation québécoise de la maladie cœliaque et à l'Association québécoise des allergies alimentaires pour m'aider dans mon recrutement. Je leur ai fait parvenir une requête de transférer ou diffuser mon annonce de recrutement sur leur forum, dans leur revue et dans leurs réseaux. Malheureusement, mon annonce n'a pas été diffusée par elles. J'ai aussi utilisé mes contacts personnels. Je leur ai envoyé un courriel expliquant que j'avais besoin qu'ils transfèrent mon message aux personnes qu'ils connaissaient vivant avec l'une ou l'autre des deux conditions dont il est question dans ma recherche. Je crois que c'est cette technique de recrutement qui a été la plus efficace pour moi. J'ai aussi fait diffuser un message de recrutement par courriel dans le département d'anthropologie de l'Université de Montréal et j'ai accroché des affiches de recrutement au YMCA du centre-ville de Montréal. Diffuser mon affiche via le département d'anthropologie était une occasion de rejoindre des personnes qui étaient sensibles à l'importance du recrutement de participants pour un terrain à la maîtrise. En ce qui concerne le YMCA, c'était un lieu de grande affluence où circulent des personnes généralement concernées par la santé. Donc, des personnes qui pouvaient s'intéresser à ma recherche.

Avec mes participants, j'ai choisi de procéder à des entrevues semi-dirigées. Ce choix de méthode s'imposait à mes yeux parce que je ne voulais pas restreindre l'expression de mes participants par un autre type d'entrevue. La force de cette méthode découle du fait que le participant n'est pas obligé de se mettre dans une catégorie qu'il n'a pas choisie, catégorie qui est prédéterminée par le chercheur. Ainsi, il peut aborder les sujets qui sont importants pour lui et discuter moins des sujets qui ne s'appliquent pas à sa situation personnelle. De

cette manière, les entrevues de ce type font naturellement ressortir les préoccupations inhérentes du participant, sans égard à la vision du chercheur. Les seules balises établies par le chercheur sont le sujet de discussion en soi et certaines questions qui sont posées au cours de la conversation afin d'obtenir des réponses sur certains points qui ne sont pas abordés autrement.

De plus, mes entrevues étaient effectuées dans un contexte informel, sous forme de discussion. Pour chaque entrevue, je me suis déplacée pour rencontrer le ou les participants dans un lieu de leur choix, afin de réduire autant que possible les désagréments que pourrait engendrer leur participation à ma recherche et m'assurer qu'ils se sentent bien à l'aise et en confiance lors de notre rencontre. Malgré toutes les précautions que j'ai prises, dans un tel contexte, il était impossible de prévoir exactement comment se dérouleraient les rencontres et les entrevues. Cette réalité peut être difficile à conjuguer pour un anthropologue, puisque nous sommes toujours surveillés et critiqués par rapport à notre respect de l'esprit et de la méthode scientifique. En ce qui me concerne, j'avais comme idée de départ de respecter un ordre de conversation grâce à une liste de mots-clés regroupés par thèmes. J'avais réfléchi sur ce qui me semblait être l'ordre naturel dans lequel les thèmes seraient abordés dans la conversation et je m'attendais à pouvoir le suivre pour chacune de mes entrevues. Dès ma première entrevue, j'ai été confrontée avec la réalité des entrevues semi-dirigées et informelles. Mon esprit scientifique a été forcé de s'adapter et de lâcher prise.

Ainsi, j'ai rapidement constaté que, puisque l'être humain est imprévisible et que son expérience individuelle est unique, le côté « scientifique » de ma recherche ne pouvait pas correspondre à l'idée qu'on s'en fait. Mes entrevues ne sont pas homogènes, même si le

sujet principal est toujours identique. J'ai dû m'ajuster à chacune de mes entrevues et interagir directement avec mes participants en essayant autant que possible de ne pas influencer la conversation. C'était difficile. Comme j'ai dit précédemment, j'avais fait une liste de mots-clés (voir Annexe 1) qui représentait un certain schéma d'entrevue, mais il était impossible à la fois de suivre un schéma et de respecter une approche semi-dirigée et informelle. Les mots-clés m'ont été utiles, mais ce ne sont pas tous les thèmes qui ont été abordés avec chacun des participants. Certains éléments n'avaient aucune pertinence pour certains, alors que d'autres qui me semblaient négligeables avaient beaucoup d'importance pour d'autres participants. Toutefois, un effort a quand même été fait de ma part pour essayer d'aborder le plus grand nombre possible des thèmes qui étaient sur ma liste. À quelques occasions, même si ça n'était pas venu naturellement dans la conversation, lorsque je demandais au/à la participant(e) ce qu'il/elle pensait d'un certain thème, la personne avait finalement beaucoup de choses à dire sur le sujet. Donc, on pourrait me reprocher de ne pas avoir suivi plus strictement mon cadre d'entrevue, ce qui pour certains représenterait une plus grande rigueur scientifique, mais je crois que c'est dans ce choix de souplesse que j'ai réussi à aller chercher une plus grande richesse de réponses dans mes entrevues.

Ensuite, puisqu'un des objectifs de ma recherche est de déterminer comment la maladie cœliaque ou les allergies alimentaires influencent la vie des membres de leur entourage et aussi de connaître leur perception de la condition de l'autre, j'ai décidé de faire l'entrevue d'un de leurs proches. J'avais déterminé qu'un proche devait être une personne qui était directement affectée par la condition de l'autre, donc qui vivait avec une personne avec la maladie cœliaque ou avec des allergies alimentaires ou la fréquentait très régulièrement. Quelqu'un d'autre, d'un entourage plus éloigné, n'aurait pas été en mesure de servir de

« témoin » de la vie de l'autre ou de m'apporter des observations, des commentaires ou des expériences pertinentes à ma recherche.

Afin de faciliter le processus d'entrevue, lorsqu'un proche était disponible pour faire l'entrevue, j'ai choisi de faire celle-ci conjointement avec celle de la personne allergique ou cœliaque. Ainsi, non seulement j'ai réussi à aller chercher la vision d'un proche, mais les entrevues conjointes ont permis aux participants de partager leur perception et leur vécu l'un avec l'autre. Je ne voulais pas faire d'entrevues individuelles de proches, parce qu'il me semblait que, sans entendre le discours de la personne allergique ou cœliaque, ils ne pourraient pas tellement apporter de nouveaux éléments au témoignage de cette personne. Lorsqu'un proche n'était pas disponible pour faire l'entrevue conjointe, j'ai tout simplement procédé à l'entrevue individuelle de la personne cœliaque ou allergique. Il me reste à expliquer comment j'en suis venue à déterminer et choisir les mots-clés et les thèmes que j'ai utilisés.

Tout d'abord, j'ai décidé d'établir un schéma d'entrevue qui serait applicable autant aux personnes allergiques qu'aux cœliaques. En cherchant à atteindre une homogénéité dans le schéma d'entrevue, je voulais m'assurer de recueillir des informations semblables lors de ma collecte de données et ainsi pouvoir procéder à une comparaison adéquate de mes deux populations. Pour ce faire, j'ai consulté un ouvrage sur la méthodologie des entrevues en anthropologie alimentaire qui s'intitule *Researching food habits : methods and problems*, de Macbeth et MacClancy (2004). Puis, j'ai réfléchi aux sujets dont je parlerais dans une conversation normale pour tenter d'atteindre les objectifs de ma recherche.

C'est majoritairement cette réflexion qui m'a permis de trouver les mots-clés et les thèmes à utiliser durant mes entrevues. Ma logique a été d'établir les thèmes en divisant la vie d'une personne en période de temps, soit l'enfance, l'adolescence et la vie adulte. Je voulais utiliser ces thèmes pour recueillir l'histoire de la personne face à sa condition. Pour chacun des thèmes, j'ai choisi des mots-clés qui représentaient l'esprit d'une question, d'une situation particulière ou une émotion. Pour chaque étape de la vie, j'avais décidé d'utiliser des mots-clés « à la maison », « à l'école » et « chez les amis » pour bien cerner l'effet de leur condition sur les différentes sphères de leur vie sociale. Évidemment, en ce qui concerne la vie adulte, il s'est rajouté beaucoup d'autres mots-clés. J'ai essayé de couvrir tous les secteurs de la vie d'un adulte qui font partie de la vie en société : famille, amis, relations amoureuses, travail, sorties, anniversaires et voyages. J'ai aussi établi d'autres thèmes et mots-clés en pensant à l'aspect santé et alimentaire de la vie. Ainsi, j'ai choisi les thèmes de l'accessibilité, les accidents alimentaires, l'aide et la perception des autres et de soi-même.

De plus, avant de commencer mes entrevues, j'avais décidé de ne pas divulguer le sujet exact de ma recherche, parce que je ne voulais pas, autant que possible, influencer mes entrevues. Certains participants étaient intrigués, ils voulaient savoir plus précisément de quoi allait traiter ma recherche et ils essayaient d'en deviner le sujet exact. À tous, j'ai présenté ma recherche comme traitant des effets des allergies alimentaires et de la maladie cœliaque sur leur vie. Il me semblait que cette présentation était légèrement vague et en disait quand même assez sur mon sujet pour orienter la conversation, sans non plus sous-entendre que je voulais qu'on me dise ce que je voulais entendre sur le sujet. J'ai fait une exception avec ma dernière entrevue, où, sachant que je ne disposais pas d'autant de temps qu'avec mes autres participants, j'ai décidé de divulguer mon sujet. Je me suis dit que ça

nous permettrait peut-être d'épargner du temps et que ça me permettrait de voir aussi de quelle manière la divulgation de mon sujet pouvait influencer l'entrevue. Ce choix m'a effectivement permis d'économiser du temps et n'a pas semblé influencer le type de réponse qui m'était faite. À la place, j'ai plutôt eu l'impression que mon entrevue a été plus efficace, qu'elle allait droit au but et que c'était plus facile d'aller chercher le type d'information qui m'intéressait.

3.6. Difficultés rencontrées et limites

Comme dans toute recherche, j'ai dû accepter de travailler avec certaines contraintes et j'ai rencontré plusieurs difficultés. Je traiterai de celles-ci, car il me semble qu'il est nécessaire d'expliquer en quoi ma recherche a pu être limitée par elles et il m'est évident qu'avec d'autres contraintes et obstacles, ma recherche n'aurait pas du tout été la même.

Ainsi, je dirais que ma plus grande difficulté a été au niveau du recrutement de participants, ce qui a une influence énorme sur la collecte de données, donc sur les résultats de la recherche. Au début de mes tentatives de recrutement, je comptais beaucoup sur la coopération d'associations pour rejoindre directement ma population cible en grand nombre et rapidement. Après plusieurs appels et envois de courriels qui n'ont pas vraiment reçu d'attention, j'ai dû me rendre à l'évidence que je devais me débrouiller autrement pour trouver des participants et que je ne recevrais pas d'aide de la part des associations. Après avoir commencé ma collecte de données, je suis aussi allée rencontrer un médecin qui fait de la recherche sur une de mes populations en espérant, entre autres, pouvoir accéder à sa banque de participants. Je croyais que cette rencontre m'aiderait à surmonter les difficultés

de recrutement de participants et obtenir une collaboration à d'autres niveaux aussi. Malheureusement, cette tentative n'a pas porté fruits.

Donc, j'ai trouvé tous mes participants grâce à mes contacts personnels (amis, famille et collègues). J'ai réussi à obtenir un nombre raisonnable de participants, même s'il est en dessous de celui que je visais. À travers mes contacts personnels, j'ai clairement vu qu'il manquait d'incitatifs pour susciter ou augmenter l'intérêt de certaines personnes qui auraient pu participer à ma recherche. Si j'avais eu accès à des fonds de recherche quelconques pour octroyer un petit montant compensatoire à la participation, je crois que j'aurais eu plus de facilité à effectuer mon recrutement (quoique cela pose des problèmes éthiques particuliers). La réalité est telle que beaucoup de gens n'ont pas envie de donner une heure ou deux de leur temps sans compensation financière, même si c'est pour aider les étudiants à accomplir la recherche qui est nécessaire pour l'obtention de leur diplôme. La conséquence de mes limites financières et de mes difficultés au niveau du recrutement est que je n'ai pas eu autant de participants pour ma recherche que ce que j'aurais souhaité.

Une autre limite s'est imposée d'elle-même dès le début de ma recherche et de mon recrutement de participants : le transport. Il y a plusieurs personnes qui m'ont été suggérées pour participer à ma recherche et que je n'ai pas pu inclure puisque je n'ai pas accès à une voiture et qu'elles habitaient en dehors de Montréal. Il m'était impossible d'aller les rencontrer et de faire leur entrevue, donc j'ai automatiquement refusé les personnes qui vivaient en dehors de Montréal ou qu'il était impossible de rencontrer à Montréal.

Aussi, j'ai me suis rendue compte qu'il était plus difficile, au niveau du recrutement, de trouver des adultes vivant avec des allergies alimentaires sévères, que d'en trouver avec la maladie cœliaque. J'ai été plutôt surprise de ce constat, puisque je m'attendais à l'inverse. Cette difficulté découle probablement d'une réalité statistique, mais il est possible aussi que cette population ressent moins le besoin de partager un vécu qui est mieux connu de la masse, contrairement aux cœliaques dont la maladie en soi est encore très peu connue du grand public.

Sinon, ma recherche est aussi limitée dans le temps pour deux raisons. Premièrement, étant une recherche de maîtrise, j'ai une limite de temps pour terminer mes études, ce qui m'a forcée à circonscrire ma collecte de données et ma rédaction dans un temps donné et m'a empêchée de pousser le tout plus loin. Aussi, quoique n'ayant pas manqué de disponibilités pour faire mes entrevues, je suis fortement limitée dans mon temps de travail à la maîtrise parce que je ne suis pas seulement étudiante à la maîtrise, mais j'occupe également un emploi à temps plein dans un autre secteur de recherche.

De plus, j'ai éprouvé de la difficulté au niveau de ma recherche littéraire. Il semblerait que la plupart des recherches ayant été faites sur la maladie cœliaque ou les allergies alimentaires portaient presque uniquement sur la nature médicale de ces conditions. Même en ce qui a trait à d'autres conditions ou maladies qui impliquent l'alimentation, je n'ai trouvé que très peu d'information concernant l'impact sur les relations sociales. C'est ainsi que je me suis majoritairement fiée à mes données d'entrevues pour forger mon mémoire.

Pour l'instant, je n'ai pas encore été tellement confrontée à la perception que les autres disciplines se font de l'anthropologie, mais ma rencontre avec le médecin chercheur m'a montré que la vision des autres pouvait aussi être une difficulté. J'ai compris qu'il était souvent difficile pour les anthropologues de faire valoir leur recherche et leur approche en dehors du milieu des sciences sociales (Fortin 2010). Si un anthropologue fait une recherche qui ne nécessite aucune collaboration pluridisciplinaire, ce n'est pas vraiment un problème, mais lorsqu'on recherche une collaboration extérieure, cette difficulté fait partie de la réalité. Les connaissances acquises par le biais des sciences pures et de leur approche me semblent être acceptées d'emblée par le commun des mortels, alors que l'anthropologie doit encore se battre pour se faire reconnaître en tant que science légitime et pour que notre approche ne soit pas automatiquement discréditée.

Compte tenu des difficultés que j'ai rencontrées lors du recrutement de participants, je n'ai pas pu respecter entièrement la méthodologie que j'avais prévue pour ma recherche. Le nombre de participants est différent de celui que j'avais prévu, ce qui affecte la représentativité de ma recherche. Encore une fois, étant une recherche de maîtrise et possédant des moyens limités, on pourrait affirmer à la base que l'échantillon dont j'avais prévu disposer ne serait pas représentatif de la population que j'étudie. Toutefois, en ayant accès à un échantillon plus petit que je ne l'avais espéré, la représentativité s'en retrouve d'autant plus diminuée. L'analyse que j'en ferai ne pourra donc pas être reprise et appliquée de manière générale. Mon travail sera le résultat de l'analyse de mes résultats compte tenu de toutes les limites et difficultés que j'aurai rencontrées.

Au-delà des limites et difficultés énumérées précédemment, j'ai aussi été limitée dans mes capacités à mener à bien cette recherche parce que mes connaissances dans le domaine de l'anthropologie de la santé et de l'anthropologie médicale étaient minimes lorsque je me suis lancée dans ce projet. J'ai décidé aussi d'être sous la direction d'un excellent professeur, mais dont les domaines de prédilection sont plutôt le changement social et culturel ainsi que le Japon. Quoique m'offrant de très bons conseils et un soutien académique extraordinaire, mon directeur n'avait pas la possibilité de me mettre en contact avec des gens qui auraient pu m'offrir des ressources supplémentaires ou avec des gens qui auraient pu me servir d'informateurs, puisque mon sujet de recherche n'est pas dans tellement relié à ses spécialités. Par contre, il m'a fortement encouragée et supportée dans mes démarches pour développer des contacts. Il a fait tout ce qui était en son pouvoir pour augmenter mes possibilités d'obtenir la collaboration de personnes à l'extérieur de notre champ d'études. Il ne pouvait pas non plus me recommander des lectures dans un domaine qui n'était pas le sien, mais il m'a dirigée vers les personnes qu'il pensait susceptibles d'être capables de m'aider. Ainsi, cette limite n'est pas négative en soi, mais elle a certainement fortement influencé l'angle sous lequel j'aborde et j'analyse mon sujet d'étude.

4. Résultats

Le chapitre suivant sera consacré à la présentation des résultats de mes entrevues. Puisque j'ai regroupé mes données d'entrevues selon plusieurs thèmes et sous-thèmes différents, j'ai l'intention de traiter des principaux en établissant une comparaison entre les réponses des personnes cœliaques et celles des personnes ayant des allergies alimentaires. Le but de cette comparaison est, évidemment, de faire le lien avec ma question principale et de répondre aux objectifs qui avaient été fixés pour cette recherche.

Ainsi, je mettrai de l'avant les données de mes sept thèmes : le diagnostic, les accidents alimentaires, l'accessibilité, les activités amicales, la réaction et l'adaptation de la famille, les perceptions et les relations amoureuses. J'effectuerai une comparaison entre les personnes cœliaques et les allergiques à la fin de chaque section principale, dont plusieurs sont aussi divisées en sous-thèmes. Il va sans dire que les résultats chez les cœliaques et les allergiques pour certains thèmes ou sous-thèmes seront semblables, alors que d'autres seront très différents.

Voici le profil des 11 participants à cette recherche :

Nom	Sexe	Âge	Statut	Cœliaque	Allergique	Proche
Sophie	F	28	Célibataire	X		
Laura	F	33	Mariée	X		
Dominique	F	27	En couple	X		
Catherine	F	31	Célibataire	X		
Monique	F	45	Mariée	X		X
Lucie	F	49	En couple		X	
François	M	31	En couple		X	
Étienne	M	15	Célibataire	X	X	
Caroline	F	27	Célibataire			X
Andréanne	F	32	Célibataire			X
Éric	M	32	Marié			X

Tableau 1. Profil des participants

4.1. Diagnostic

Faire la découverte d'une allergie alimentaire et recevoir le diagnostic de la maladie cœliaque peuvent se produire à n'importe quel moment de la vie d'une personne. La manière dont l'allergie et la maladie cœliaque sont découvertes chez les individus est très révélatrice de notre société et de l'avancement des connaissances de notre médecine. Chaque histoire et chaque parcours sont uniques, ce qui les rend d'autant plus intéressants.

4.1.1. Expérience des cœliaques

La maladie cœliaque est souvent longue à être diagnostiquée puisque ses symptômes sont très variés, ce qui la rend facile à confondre avec une autre condition. Les récits de plusieurs de mes participants cœliaques confirment cette difficulté à soupçonner rapidement la maladie cœliaque et à la diagnostiquer.

Tout d'abord, il y a l'histoire de Sophie qui a été diagnostiquée en 2009, quelque temps après son retour d'un voyage de deux mois au Maroc. Elle était anémique depuis au moins quatre ans sans que personne ne soit capable de trouver la cause de son anémie. En revenant de son voyage au Maroc, elle n'allait vraiment pas bien. Elle avait perdu beaucoup de poids, environ trente livres, elle était toujours fatiguée, n'avait pas d'énergie et avait souvent mal au ventre. Ces symptômes lui ont fait penser qu'elle était peut-être en dépression ou qu'elle avait un ver solitaire ou un parasite quelconque. Elle était déprimée, fatiguée, avait perdu beaucoup de poids, ne faisait plus rien et passait ses journées allongée sur son canapé, ce qui lui faisait vraiment croire qu'elle était en dépression.

Elle a fini par aller à l'hôpital pour une raison tout autre. Alors qu'elle était à l'hôpital, le personnel médical a remarqué que son ventre était très gonflé. Il était tellement gonflé qu'ils ont décidé de lui faire passer plusieurs tests pour essayer de découvrir ce qui se passait. Elle a subi des tests intrusifs et désagréables qui ont mené à son diagnostic de maladie cœliaque. Suite à son diagnostic, elle a immédiatement commencé à suivre une diète stricte sans gluten. Elle exprime comment la diète sans gluten a affecté son niveau d'énergie : « La journée où j'ai arrêté de manger du gluten, j'avais l'impression que c'était comme si « *the sky is the limit* ». Je fais tout ce que je veux, je peux tout faire, je suis hyper

active dans la vie et j'étais toujours de bonne humeur. Il me semble qu'il n'y a rien de dur dans la vie. » (entrevue Sophie 2010). Par contre, elle garde une carence permanente en vitamine D, à cause des dommages qu'ont subis les parois de son intestin grêle.

Ensuite, il y a Laura qui a reçu son diagnostic de maladie cœliaque en 2000. Laura n'est pas originaire de Montréal, mais c'est ici qu'elle a obtenu son diagnostic. Elle a grandi dans les environs d'Ottawa et a vécu plusieurs années à Halifax, en Nouvelle-Écosse. Laura raconte que depuis son adolescence elle avait des problèmes gastriques qui étaient majoritairement constitués de crampes abdominales. Dans sa première année d'université, elle est devenue végétarienne et faisait très attention à sa santé. Elle faisait attention à ce qu'elle mangeait, faisait beaucoup d'activité physique et elle aimait beaucoup boire de la bière. Normalement, elle aurait dû être en bonne santé à ce moment, mais elle a commencé à avoir de plus en plus de crampes et elle a perdu beaucoup de poids.

Elle est allée consulter son médecin qui lui a fait passer différents tests d'allergies alimentaires. Les tests n'ont pas été concluants et ses douleurs ont continué d'augmenter. Elle a finalement été recommandée en gastroentérologie et a dû attendre six mois pour rencontrer ce spécialiste. Elle ressentait tellement de souffrance, qu'en attendant son rendez-vous en gastroentérologie, son médecin lui a prescrit plusieurs médicaments contre la douleur. Six mois plus tard, le gastroentérologue décide de faire des prises de sang pour s'assurer qu'elle n'a pas la maladie cœliaque et finalement, c'est exactement ce qu'elle avait. Le médecin a été surpris parce qu'il ne pensait pas que Laura avait la maladie cœliaque, mais plutôt maladie de Crohn. Puisqu'elle se sentait très mal, le gastroentérologue lui a dit de commencer immédiatement la diète sans gluten et qu'il procéderait, malgré tout, à l'entéroscopie plus tard. Après quelques mois de diète sans

gluten, Laura se sentait beaucoup mieux. Les crampes avaient disparu, elle avait repris du poids, elle commençait à avoir de la masse musculaire et elle a pu arrêter les médicaments pour la douleur. Finalement, lorsqu'elle a subi l'entéroscopie, même si elle ne mangeait plus de gluten, les dommages à son intestin étaient toujours visibles (entrevue Laura 2011).

En ce qui concerne Dominique, elle a reçu son diagnostic de maladie cœliaque en 2003, alors qu'elle avait 20 ans. Contrairement à la plupart des cœliaques, la maladie de Dominique a rapidement été décelée, en partie parce qu'elle a grandi avec des allergies alimentaires et aussi parce que son père est médecin. Ayant grandi avec des allergies, qui ont disparu à l'adolescence, elle a su reconnaître qu'elle avait des sensations anormales et en a parlé rapidement à son père. De plus, Dominique a une tante avec la maladie cœliaque, donc son père a pu rapidement faire le lien entre ses symptômes et la maladie cœliaque. Il l'a référé à un gastroentérologue et après avoir passé plusieurs tests désagréables, elle a reçu son diagnostic. Elle a été soulagée de recevoir son diagnostic aussi rapidement puisqu'elle se sentait très mal avant. Elle faisait de l'anémie, elle avait beaucoup d'inconforts digestifs et elle maigrissait, malgré le fait qu'elle mangeait plus que d'habitude. Par contre, Dominique n'a pas tellement apprécié la manière dont le gastroentérologue la traitait. Il voulait lui faire passer l'entéroscopie chaque année, même si son diagnostic était confirmé, et elle a eu l'impression qu'elle n'était qu'un intestin ambulante pour le gastroentérologue.

« Ce n'était vraiment pas un médecin agréable. Genre, il faisait les tests et il ne te parlait pas. Quand j'ai changé de gastroentérologue, j'ai vu que pour l'autre j'étais juste un intestin, un rat de laboratoire. Vraiment désagréable. Fak il m'a passé tous les tests et à la fin seulement il m'a fait passer la biopsie. (...) Non, mais lui après un an il voulait refaire une biopsie. Là moi j'ai dit : « Euh non, je ne pense pas » et j'ai demandé à changer de

gastroentérologue. (...) Non, parce que je n'ai même pas... tsé il te prescrit ça et c'était tout. Donc, moi je n'y suis juste pas allée. J'ai fait comme « O.K. non. Non, non, non. » Et là j'ai parlé à l'autre gastroentérologue et elle m'a dit qu'il n'y avait vraiment pas de raison de faire ça. Il se prescrivait de la job. Donc, moi j'ai dit non. Surtout quand tu te sens bien, tes prises de sang sont correctes. Mon anémie avait disparu, tous mes taux étaient corrects, donc c'était suffisant, et je me sentais bien. » (entrevue Dominique 2010)

Les péripéties de Catherine, qui ont mené à son diagnostic de maladie cœliaque, ont commencé en 2003. Lorsque je l'ai rencontré, en 2010, cela faisait environ un an qu'elle avait officiellement eu son diagnostic de maladie cœliaque, même si elle savait qu'elle avait la maladie depuis plus longtemps. Ainsi, il a fallu six ans pour qu'un médecin découvre qu'elle avait la maladie cœliaque.

En 2003, Catherine devait passer des examens physiques pour avoir accès à certaines assurances reliées à son travail. À ce moment, elle a été avisée qu'elle était très anémique. Puisqu'elle avait précédemment arrêté de manger de la viande, elle pensait que le problème était seulement sa diète. Deux ou trois mois plus tard, elle prend rendez-vous chez le médecin et passe des tests qui révèlent qu'elle est effectivement anémique. Suivra une ronde qui durera jusqu'en 2008. À tous les trois mois, elle devait faire une prise de sang pour vérifier l'état de son anémie et ce jusqu'en 2008. Pendant trois mois, elle prenait des suppléments de fer pour que le médecin lui dise ensuite qu'elle n'était plus anémique, mais qu'elle n'avait pas de réserves de fer et que ses globules rouges étaient plus petits que la normale. Puis, elle devait recommencer à prendre du fer. Ça faisait cinq ans qu'elle prenait du fer, n'était plus anémique, mais n'avait toujours aucune réserve de fer.

« Bref, elle m'a fait passer le test et c'était négatif. L'année d'après elle me dit : « Je vais te faire passer un test une électrophorèse » et je lui dis : « C'est

parce que je l'ai fait l'année passée ! ». Elle cherche dans ses papiers et elle ne le trouve pas. Donc, elle me dit qu'elle ne le trouve pas et qu'elle va me le faire repasser. Donc, je refais le test, mais c'est juste une prise de sang, c'est juste que c'est un examen précis la prise de sang. Ce qu'ils font, ils ne le font pas normalement dans ton bilan. Donc, les résultats reviennent encore négatifs, je le savais. Donc, on recommence et là en 2008, quand elle me rappelle pour me dire : « Ben là tes prises de sang, tu n'as pas de réserves de fer ». Je me dis : « *Are you kidding me ?* ». » (entrevue Catherine 2010)

Après avoir parlé avec une collègue de travail, qui avait déjà consulté un hématologue, elle a demandé à son médecin de la référer pour en voir un.

Huit mois plus tard, elle avait son premier rendez-vous avec l'hématologue. Elle partait au Pérou pendant l'été et a demandé à l'hématologue s'il était dangereux pour elle de partir en voyage à ce moment. Dans ce contexte, l'hématologue a préféré essayer de trouver ce qu'elle avait avant qu'elle parte en voyage. Il lui a fait une prise de sang la journée même et elle l'a revu deux semaines plus tard, parce qu'il avait les résultats de ses tests. Il lui dit qu'il sait ce qu'elle a, qu'elle est cœliaque, mais que c'est un gastroentérologue qui doit le lui dire. Ensuite, il lui prescrit du fer, de la vitamine B-12 et de la vitamine folique pour qu'elle soit plus forte pour partir en voyage. Elle décide d'arrêter de manger du gluten en attendant son rendez-vous avec le gastroentérologue. Elle a obtenu un rendez-vous au bout de deux mois, donc elle a cessé de manger du gluten pendant deux mois et a recommencé à en manger pendant environ six mois pour pouvoir faire l'entéroscopie. Elle s'est sentie beaucoup mieux quand elle a arrêté de manger du gluten, car elle avait beaucoup plus d'énergie. Quelques semaines après avoir recommencé à manger du gluten, elle se sentait à nouveau très mal. L'entéroscopie a montré que son intestin était vraiment endommagé et, tout de suite après l'examen, elle est retournée à une diète sans gluten. Elle a eu les

résultats de l'entéroscopie deux mois plus tard, mais avait déjà arrêté le gluten puisqu'elle se sentait beaucoup mieux en n'en mangeant pas (entrevue Catherine 2010).

Enfin, il y a Monique dont la sœur a reçu le diagnostic de maladie cœliaque peu de temps avant qu'elle-même commence à ressentir des symptômes. Puisqu'elle avait des symptômes semblables à ceux de sa sœur, Monique a décidé d'aller consulter. Elle avait majoritairement beaucoup de rougeurs sur la peau et beaucoup de douleurs intestinales. Ayant lu sur la diète sans gluten, Monique décide de couper sur le gluten par elle-même après avoir fait les tests de son gastroentérologue, mais sans avoir rencontré de diététiste. Elle ne suivait pas la diète comme il se doit parce qu'elle ne savait pas à quel point le gluten pouvait se retrouver dans beaucoup d'aliments. Comme Monique était déjà atteinte du syndrome du côlon irritable, après quelque temps de mauvaise diète sans gluten, ses douleurs étaient telles qu'elle ne pouvait presque plus rien manger. Elle pouvait uniquement manger des aliments très faciles à digérer, comme des avocats et des petits fruits. En plus de réellement cesser de manger du gluten, elle a dû arrêter pendant un certain temps de consommer du lactose, du sucre et des crudités afin de sortir de sa crise. Elle s'est sentie rassurée lorsqu'elle a obtenu son diagnostic de maladie cœliaque, entre autres parce qu'elle se sentait validée par rapport aux symptômes qu'elle avait eus, et elle s'est sentie beaucoup mieux, au niveau physique, après avoir vu une diététiste et avoir fait quelques semaines de réelle diète sans gluten (entrevue Monique 2011).

4.1.2. Expérience des allergiques

En ce qui a trait aux allergies alimentaires, le diagnostic est beaucoup plus simple à établir que celui de la maladie cœliaque puisqu'il y a un lien de cause à effet rapide et facile à

cerner. Le cas d'Étienne, fils de Monique, en est un parfait exemple. Étienne a des allergies alimentaires depuis qu'il est bébé. À seulement trois mois, il a eu son premier choc anaphylactique à cause de son allergie aux noix. Il a eu beaucoup d'allergies alimentaires qui ont duré pendant quelques années de son enfance et ont fini par disparaître avec le temps. Avant l'âge d'environ 3 ans, il était allergique aux noix, au lait, aux œufs, à l'avoine, au malt, à l'orge et aux petits fruits. Pour découvrir toutes ses allergies alimentaires de manière sécuritaire, les parents d'Étienne ont fait des « *challenges* » (provocations) à l'hôpital Ste-Justine entre l'âge de deux et quatre ans. Un parent devait rester avec lui en permanence pendant plusieurs jours à l'introduction d'un nouvel aliment, constituant le « *challenge* ». À cette époque, Monique s'est mise à travailler uniquement la fin de semaine pour avoir assez de temps durant la semaine pour faire des aliments spéciaux pour son fils et s'assurer qu'il ne faisait pas de réaction allergique. À part son allergie aux noix, l'allergie aux œufs est celle qui est restée le plus longtemps. C'est à 10 ans que les œufs ont été réintroduits dans l'alimentation d'Étienne. C'était une fête pour lui, il a pu découvrir un aliment auquel il n'avait pas accès avant (entrevue Étienne 2011).

Dans la famille de Lucie, ils étaient trois enfants sur six à avoir des allergies alimentaires. Lucie étant la plus jeune de la famille, elle est née dans une famille qui connaissait déjà bien les allergies alimentaires et savait les repérer. Elle a des allergies depuis l'enfance et elle croit être née avec certaines d'entre elles. C'est en mangeant différents aliments qu'elle a graduellement découvert toutes ses allergies alimentaires. Quand elle était petite, elle faisait une réaction allergique, de l'urticaire à la grandeur du corps, mais avec le temps, ses allergies sont devenues de plus en plus sévères. Par exemple, quand elle était petite il pouvait y avoir un pot de beurre d'arachide sur la table et c'était correct, mais maintenant qu'elle est adulte, elle ne peut même pas être proche d'un pot de beurre d'arachide ouvert

parce que sinon la réaction allergique part automatiquement. Quand elle était petite, ses parents lui donnaient du Benadryl pour sa réaction allergique et si ça ne passait pas, ils se rendaient à l'hôpital et elle recevait une injection. Ça fait seulement douze ans qu'elle a un Epipen en permanence avec elle. Lucie est allergique aux noix, aux fruits de mer, aux légumineuses, aux olives, aux betteraves, aux asperges, aux artichauts, au cœur de palmier et à tout ce qui fait partie de la famille des courges (aubergines, citrouilles, etc.). Ses pires allergies, celles qui sont les plus dangereuses pour elle sont : les arachides, les amandes et les crevettes (entrevue Lucie 2011).

Pour ce qui est de François, il est uniquement allergique aux arachides, et ce, depuis l'âge d'un an ou deux. Ses parents ont découvert son allergie parce qu'il a fait des réactions allergiques où ses parents ont dû l'amener à l'hôpital. Lorsque François a une réaction allergique, il enfle beaucoup et a de la difficulté à respirer. C'est tout son visage qui enfle et ça peut bloquer ses voies respiratoires. Il possède un Epipen qu'il doit toujours avoir avec lui, mais François déclare ne pas toujours l'avoir sur lui. Par contre, il a toujours du Benadryl dans son portefeuille. Selon François, s'il mange un aliment qui a été en contact avec des arachides, le Benadryl suffira pour traiter sa réaction allergique, alors que s'il mange des arachides ou du beurre d'arachide, il aura besoin de l'Epipen qui agit beaucoup plus rapidement et est plus efficace (entrevue François 2010).

4.1.3. Comparaison de l'expérience de diagnostic des cœliaques et des allergiques

Il est facile de constater que les allergies alimentaires, particulièrement les allergies sévères, ne nécessitent pas de recherche intensive pour être découvertes, contrairement aux

personnes ayant la maladie cœliaque. L'écart de temps entre le début des problèmes d'une personne et la réception d'un diagnostic de maladie cœliaque, en plus de tous les malaises qui sont ressentis et vécus entre temps, fait que le diagnostic est vraiment accueilli comme un grand soulagement, malgré les difficultés que la maladie comporte (Sverker, Hensing et Hallert 2005, Ukkola *et al.* 2011, Ukkola 2012, Zarkadas *et al.* 2006, Niewinski 2008). La difficulté des allergies alimentaires est plutôt reliée au risque de réaction mortelle lors de l'ingestion de l'aliment, que ça soit à la découverte de l'allergie en question ou plus tard. De plus, puisque les allergies alimentaires sont fréquemment découvertes à l'enfance, ce sont les parents qui doivent prendre des précautions à l'introduction de certains aliments dans la diète de leur enfant et agir devant une réaction allergique (Bollinger *et al.* 2006, Sicherer, Noone et Munoz-Furlong 2001, Baiardini *et al.* 2006, Dutau 2002).

4.2. Accidents alimentaires

Lorsqu'une personne vit avec des restrictions alimentaires, il arrive que la personne décide par elle-même de consommer un aliment ou un ingrédient qu'elle ne devrait pas, mais il arrive aussi qu'une personne en fasse la consommation accidentellement. Dans cette section, le sujet des accidents alimentaires sera traité du point de vue des cœliaques et de celui des allergiques. Nous verrons si la fréquence de ces accidents est différente, comment les accidents se présentent généralement et dans quel type de situation ils peuvent se produire.

4.2.1. Accidents alimentaires chez les cœliaques

Tout d'abord, il y a le cas de Sophie. Sophie fait très attention de bien respecter la diète sans gluten. Par contre, elle mange souvent à l'extérieur de chez elle et c'est toujours dans ce contexte qu'il lui est arrivé de manger du gluten par accident, jamais lorsqu'elle était chez elle. Elle explique cette situation par le fait que lorsqu'elle mange à l'extérieur, elle se retrouve dans un environnement où elle n'a pas entièrement le contrôle sur la nourriture. Elle constate aussi que même en faisant l'effort de demander l'aide du serveur ou de la serveuse qui s'occupe d'elle, il n'est pas toujours possible de pouvoir leur faire confiance. Elle trouve que c'est particulièrement désagréable lorsque la personne dit connaître la maladie cœliaque et la diète sans gluten et ce qui contient ou non du gluten dans le menu. Dans ce type d'occasion, elle a déjà été très malade parce qu'elle avait été mal conseillée. Elle se demande si ce type de situation découle de l'ignorance ou de la requête qui n'a pas été prise au sérieux. Parfois aussi, Sophie se sent mal de manière similaire à quand elle consommait du gluten et se demande si elle a été contaminée réellement ou non, surtout lorsque ce n'est pas la première fois qu'elle mange un mets : « Moi des fois ça m'arrive que j'ai super mal au ventre, le ventre super gonflé et je ne sais même pas ce que j'ai pu manger qui me fait ça parce que j'ai mangé la même chose que d'habitude. » (entrevue Sophie 2010).

Pour sa part, Laura trouve qu'elle tolère plus facilement une petite contamination au gluten lorsqu'elle n'a pas été en contact avec du gluten depuis longtemps que si elle est contaminée à plusieurs reprises en peu de temps. C'est dans les restaurants qu'il lui arrive le plus fréquemment d'être contaminée accidentellement, parce qu'il y a des questions qu'elle ne pense pas toujours à poser. Aussi, il y a certains restaurants où elle est habituée

d'aller et elle sait ce qu'elle peut y manger sans avoir besoin de s'informer sur les plats. Depuis les 11 ans qu'elle vit avec la maladie cœliaque, il lui est arrivé trois fois de manger du gluten intentionnellement et à intervalle de trois ou quatre ans. La première fois que ça lui est arrivé, c'était parce qu'elle était à l'étranger et qu'il n'y avait aucun aliment sans gluten. Elle a été très malade à cette occasion. Les deux autres fois où ça s'est produit, elle était à Montréal et ça ne s'est pas trop mal passé. Puisqu'elle a plusieurs fois été malade à cause de contaminations accidentelles, ça lui enlève le goût de manger du gluten intentionnellement.

Elle trouve que les situations les plus difficiles à vivre, au niveau de la contamination, sont lorsque des personnes l'invitent à manger chez elles. Elle a toujours peur de s'imposer par ses restrictions alimentaires et peur que les gens fassent des erreurs au niveau de ce qu'elle peut manger ou non. Il lui est déjà arrivé et Laura était très mal à l'aise dans ce type de situation. Elle trouve difficile de dire aux personnes qu'elle ne peut pas manger ce qui a été préparé, mais en même temps, elle n'a pas envie d'être malade. Généralement, pour éviter ce type de situation, elle préfère apporter sa propre nourriture chez les gens et sinon, il lui est déjà arrivé de manger du gluten pour ne pas déplaire à quelqu'un. Lorsqu'elle est malade après avoir mangé chez des amis, elle ne le dit pas. Les fois où elle a dit à des amis qu'elle ne pouvait pas manger la nourriture, les hôtes n'ont jamais été fâchés, mais ils sont souvent gênés, mal à l'aise ou se sentent coupables (entrevue Laura 2011).

Le cas de Dominique est similaire quant à sa réaction face à une éventuelle contamination lorsqu'elle est invitée à manger chez des gens. Elle dit que la plupart du temps, elle s'est trouvée dans des situations de contamination croisée et non d'aliments contenant du gluten. Dans ce cas, elle trouve la situation encore plus délicate parce que les gens ont fait attention

à offrir de la nourriture sans gluten juste pour elle, mais ça touche à de la nourriture contenant du gluten.

« Oui c'est déjà arrivé à certains moments, comme soit au resto ou même chez des gens, que mettons il y a eu quelque chose dans l'assiette et que même si on l'a ôté il y a eu un contact et là je décide de le manger quand même. C'est arrivé quelques fois et je n'ai pas été nécessairement malade à cause de ça. Un moment donné oui, je vais me dire : « O.K., j'veis le manger » ». (entrevue Dominique 2010)

Il faut qu'elle fasse un choix entre manger ou non l'aliment, donc choisir entre prendre le risque d'être malade ou de rendre les gens mal à l'aise et prendre le temps et l'énergie de bien leur expliquer la situation. Dominique dit que la plupart du temps, quand ce type de situation se produit, c'est parce que les gens connaissent mal la maladie cœliaque ou ils oublient. Ils oublient qu'elle est cœliaque ou oublient de faire attention à certaines choses. Elle inclut dans ce type de situation, par exemple, les fois où il lui est arrivé de demander au restaurant de lui donner une nouvelle portion de soupe sans croûtons et que, comprenant mal la situation, ils ont simplement enlevé les croûtons et lui ont redonné le même bol. Donc, quand elle mange tout de même la nourriture, sachant qu'elle est contaminée, elle assume son geste, mais n'apprécie pas autant la nourriture (entrevue Dominique 2010).

Par contre, Dominique, Laura, Sophie et Caroline trouvent qu'il est totalement inacceptable d'être malades à cause du manque d'égard de certains restaurants ou membres du personnel face à leur situation. Dominique raconte qu'il lui est arrivé d'aller au restaurant et de manger du gluten accidentellement même si elle avait pris la peine de bien expliquer sa situation et de poser beaucoup de questions pour s'assurer qu'il n'y avait pas de gluten dans le plat. Elle se retrouvait malade et savait que c'était parce que sa situation n'avait pas été prise au sérieux par le personnel et qu'on ne lui avait pas dit la vérité. Elle ne retourne

jamais dans les restaurants où elle a eu ce type d'expérience et trouve très déplorable que des individus aient cette attitude vis-à-vis de la maladie cœliaque et d'elle. Elle sent que c'est un grand manque de respect (entrevue Dominique 2010).

4.2.2. Accidents alimentaires chez les allergiques

Malgré les multiples allergies alimentaires de Lucie, il ne lui est arrivé qu'à deux occasions de manger un aliment allergène par accident. La première fois, c'est quand elle avait 11 ans et elle avait une allergie aux olives qu'elle n'avait pas encore découverte. Donc, elle a mangé des olives chez quelqu'un, sa gorge lui piquait un peu, mais c'est après quelques heures que, tout d'un coup, elle s'est mise à enfler. Elle est rapidement retournée chez elle et ses parents lui ont donné du Benadryl et l'ont amené à l'hôpital. À part cette occasion, toutes ses autres allergies ont été découvertes avec ses parents dans un environnement contrôlé. Ainsi, la deuxième fois qu'elle a mangé un allergène par accident, elle ne découvrait pas une allergie, elle était adulte et connaissait déjà toutes ses allergies. Elle était au restaurant et a simplement mangé un aliment où elle était certaine qu'il n'y avait pas d'allergènes pour elle. Finalement, il y en avait, mais elle n'a jamais su lequel c'était. Elle a fait un choc anaphylactique. Depuis, elle n'a plus jamais mangé d'aliments allergènes et n'a pas refait de réaction allergique. Parfois, elle ressent des inconforts lorsque des gens mangent quelque chose qui est allergène pour elle et qu'elle est à proximité. L'odeur peut l'incommoder, surtout quand ce sont des crevettes ou des arachides (entrevue Lucie 2011).

François n'a pas du tout la même expérience que Lucie par rapport à son allergie alimentaire. Il a fait plusieurs allergies dans sa vie. Évidemment, il n'aime pas avoir une

réaction allergique, donc il fait attention à ne pas manger d'arachides ou de ses sous produits, mais il fait quand même pratiquement une allergie par année. Il voyage beaucoup et il dit que c'est souvent lorsqu'il est dans un pays étranger qu'il fait une réaction allergique. Il trouve que c'est beaucoup plus difficile de prévenir une allergie lorsqu'il y a des difficultés de communication et une mauvaise connaissance des traditions culinaires de la place.

« Quand on mange de la bouffe nord-américaine, que c'est de la nourriture que je connais, c'est facile à savoir. Mais en République Tchèque j'ai mangé du chocolat qui n'avait vraiment pas l'air d'avoir de noix et j'ai fait une allergie. Quand je suis allé en Birmanie... Eux ils utilisent les arachides différemment, culturellement... Ils peuvent les broyer, etc. Dans le plat dont je parle en Birmanie, il y a avait les feuilles du plant dont viennent les arachides, comme assaisonnement dans une soupe. Moi je n'avais aucune idée, parce que j'avais écrit sur un papier : allergique aux arachides. Mais c'est vraiment difficile à comprendre leur langue. Donc la dame n'a pas compris, j'ai mangé la soupe et j'ai fait une allergie. Il m'est arrivé la même chose quand j'étais en Amazonie. » (entrevue François 2010)

Selon François, la dernière fois qu'il a fait une allergie où il a utilisé son EpiPen était il y a deux ou trois ans, mais il pense avoir fait d'autres réactions depuis. Aussi, il croit que la dernière fois qu'il a fait une allergie lorsqu'il était au Québec doit remonter à quand il avait 14 ou 15 ans. À cette occasion, il se souvient seulement que c'était une erreur d'inattention de la part d'une amie de sa mère. Elle lui avait préparé un sandwich, s'était mal lavée les mains et avait des résidus d'arachides sur les mains. Donc, il a fait une réaction allergique en mangeant son sandwich. François mange des produits qui sont étiquetés comme pouvant avoir été en contact avec des arachides. Il dit que lorsqu'il n'y a pas d'arachides dans les ingrédients et que le produit est du chocolat ou une noix autre que l'arachide, il en

mange parce qu'il ne croit pas qu'il y a eu de contact et que les entreprises écrivent cet avertissement uniquement pour se protéger (entrevue François 2010).

En ce qui concerne Étienne, la dernière grosse allergie qu'il a vécue était à l'âge de 4 ans. À la fête d'anniversaire d'un ami, il avait mangé de la fondue au chocolat dans laquelle la dame avait mis de la poudre d'amande. Par la suite, il lui est arrivé de faire des petites réactions. Ses parents acceptent de consommer des produits portant la mention « peut contenir des arachides », mais à cause de cet avertissement, ils trouvent qu'il est plus difficile de faire de la prévention parce que parfois ces produits contiennent des allergènes et d'autres fois non. Donc, c'est plus difficile pour lui de contrôler son allergie aussi bien (entrevue Étienne 2011).

4.2.3. Comparaison des accidents alimentaires chez les cœliaques et les allergiques

À partir de ce qui a été dit en entrevue, il semblerait que les principales différences entre les accidents alimentaires soient le degré de sérieux avec lequel l'interdiction alimentaire est traitée par les restaurateurs et l'entourage ainsi que le degré de difficulté pour contrôler les ingrédients ingérés. Les allergies alimentaires semblent être prises avec beaucoup plus de sérieux par tous les acteurs concernés que la maladie cœliaque. L'entourage ne fait pas uniquement attention à ce qu'il n'y ait pas d'ingrédients allergènes dans la nourriture, mais aussi à ce qu'il n'y ait pas de contact ou de contamination, que ce soit par les mains, les ustensiles ou entre les aliments. Les accidents se produisent, mais la fréquence n'est pas du tout la même ; elle est beaucoup plus grande chez les cœliaques que les allergiques. De plus, puisque le gluten est un ingrédient qui se cache sous plusieurs formes, il semble

beaucoup plus difficile de s'assurer qu'il n'est pas présent dans la nourriture que pour les allergies alimentaires, même pour une personne qui a plusieurs allergies.

Aussi, il ressort des entrevues que, contrairement aux personnes avec des allergies alimentaires, les cœliaques vont parfois accepter de prendre le risque d'être malades en mangeant un aliment afin de ne pas déplaire ou déranger un hôte ou en se résignant à manger ce que le personnel en restauration leur sert, même s'il y a un problème avec la nourriture (Sverker, Hensing et Hallert 2005).

4.3. Niveau d'accessibilité

Qu'est-ce que les sous-thèmes de l'approvisionnement, l'effort de l'entourage et les sorties peuvent avoir en commun ? Comment ces trois sous-thèmes se rejoignent-ils ? Les données que j'ai accumulées à travers mes entrevues montrent bien que, dépendant de la condition de la personne (cœliaque ou allergique), les trois sous-thèmes peuvent avoir une grande ou une très petite incidence les uns sur les autres.

4.3.1. Approvisionnement

4.3.1.1. Approvisionnement pour la maladie cœliaque

Afin de bien vivre avec la maladie cœliaque et d'avoir une alimentation équilibrée, les cœliaques doivent évidemment suivre la diète sans gluten qui implique de grands changements dans leur alimentation et leur approvisionnement en aliments. Les cœliaques ont maintenant la possibilité de ne pas seulement vivre en cessant de manger tous les

produits contenant du gluten, mais d'aller chercher les substituts sans gluten de ces produits, comme le pain sans gluten, les pâtes sans gluten, les céréales sans gluten et les muffins sans gluten, pour n'en nommer que quelques-uns. Les réponses des participants cœliaques, sur ce sujet, sont plutôt variées. Il y a premièrement Sophie qui, avec le temps, a fini par trouver son pain sans gluten préféré. Elle en a essayé plusieurs et elle trouve que la plupart ne sont vraiment pas très bons. Son amie Caroline remarque les produits sans gluten lorsqu'elle va à l'épicerie. Elle est contente pour Sophie parce qu'elle voit qu'il y a plus de produits sans gluten maintenant et qu'ils sont plus faciles à trouver. Aussi, elle trouve qu'il y a de plus en plus de variété dans les produits sans gluten.

« Il y en a beaucoup à celui où je travaille, au Complexe Desjardins. Il y a beaucoup de rangées avec des barres tendres, etc., et il y a une section dans les aliments naturels congelés. Il y a plein de trucs, de la pizza, du pain. Je n'ai pas remarqué s'il y a du Glutino, mais il y a vraiment beaucoup de variété. » (dit par Caroline, dans entrevue Sophie 2010)

Ensuite, il y a Laura qui, dans les débuts de la diète sans gluten, a eu de la difficulté au niveau de l'approvisionnement. Elle ne mangeait pas varié, elle avait coupé beaucoup d'aliments de sa diète parce qu'ils contenaient du gluten, mais n'allait pas chercher leur équivalent ou leur substitut sans gluten. Aussi, elle mangeait presque uniquement des produits sans gluten à base de riz et il y a plusieurs produits qu'elle ne pouvait pas acheter parce que ça coûtait trop cher. Elle est partie vivre à Halifax et là, elle a retrouvé un équilibre et a trouvé que c'était plus facile de s'approvisionner en sans gluten là-bas, que ça coûtait moins cher et que les aliments étaient meilleurs. Ayant habité à Ottawa, Montréal et Halifax, elle trouve que c'est plus difficile de vivre sans gluten à Montréal que dans les deux autres villes. Ses voyages lui ont confirmé que ce ne sont pas toutes les villes qui s'équivalent dans l'accès aux produits sans gluten, mais elle n'a aucune idée de ce qui

explique ça. Maintenant, elle cuisine beaucoup avec son conjoint et tient un blogue de cuisine sans gluten. Les seuls aliments sans gluten qu'elle aimerait manger et ne réussit pas à faire sont les croissants et les bagels (entrevue Laura 2011).

En ce qui concerne Dominique, elle était complètement découragée après sa rencontre avec la nutritionniste, lorsqu'elle a appris qu'elle était cœliaque. Elle croyait, à cause de ce que la nutritionniste lui avait dit, qu'elle serait obligée de passer tous ses temps libres à cuisiner.

« Elle avait la maladie cœliaque et elle était, selon moi, vraiment freak. Elle faisait vraiment tout de A à Z sa bouffe. Elle n'achetait même pas les produits sans gluten parce que ça pouvait être contaminé. C'est un peu... tu te fais dire ça et ça te fait « Whoa ». Tu te dis : « Je vais passer combien d'heures à me faire de la bouffe chez nous ? » » (entrevue Dominique 2010)

Ses premières épiceries ont été difficiles aussi. Avec le temps, elle a fini par connaître les ingrédients qu'elle devait repérer et les produits qu'elle pouvait consommer. Donc, maintenant, elle n'a plus besoin de tout vérifier comme au début. La mère de Dominique achète des produits sans gluten afin de pouvoir la recevoir sans problème. Au début de la diète sans gluten de Dominique, il était plus facile pour sa mère de trouver des bons produits sans gluten à la campagne qu'en ville. Les choses ont changé et Dominique trouve que c'est plus facile maintenant de trouver des produits sans gluten en ville. Aussi, elle considère qu'il y a plus de variété qu'avant, que les produits ont meilleur goût, une meilleure texture et que ce sont souvent des produits locaux. Elle voit aussi que la population générale connaît plus la maladie cœliaque qu'il y a quelques années. Les gens en ont, en général, déjà entendu parler un peu, alors qu'avant ça leur était complètement inconnu. Le coût, par contre, reste toujours aussi élevé qu'avant, c'est-à-dire environ le double du prix de produits « normaux ». Elle dit que puisqu'elle cuisine beaucoup et sort

moins souvent au restaurant, ça revient environ au même dans son budget, mais que c'est lorsqu'elle n'a pas envie de cuisiner et qu'elle achète des plats préparés sans gluten que ça coûte très cher (entrevue Dominique 2010).

Catherine a surtout parlé du fait qu'elle a trouvé qu'il était difficile de s'approvisionner en produits sans gluten en voyageant. Un peu comme Laura, elle remarque qu'il est plus facile ou plus difficile à certains endroits de dénicher des produits sans gluten et qu'aussi, la réglementation sur l'étiquetage, étant différente ailleurs, influençait grandement les achats qu'elle faisait. Lorsqu'il est inscrit sur un produit qu'il peut contenir du gluten, elle n'en achète pas et dans certains pays, la réglementation fait en sorte que beaucoup de produits possèdent ce type de mention. Elle a même vu des produits qui sont naturellement sans gluten et qui avaient la mention « peut contenir du gluten », comme du tapioca : « C'est qu'il y a des philosophies comme quoi tu devrais seulement acheter ce qui est étiqueté sans gluten. (...) Quand c'est écrit « riz sans gluten » tu te dis : « Non, mais sérieusement là ? ». » (entrevue Catherine 2010)

La famille de Monique trouve quand même difficile de changer ses habitudes alimentaires. Pendant 14 ans, le pain n'était pas un aliment problématique pour la famille, alors que plusieurs autres aliments l'étaient et maintenant tout le monde doit faire attention à ses miettes de pain à cause de la maladie cœliaque de Monique. Elle prépare la plupart des repas de la famille, donc elle fait toujours des repas sans noix et sans gluten. Elle achète des aliments contenant du gluten pour le reste de la famille, mais évidemment pas pour elle. Elle trouve que les produits sans gluten coûtent cher et elle a de la difficulté à ajuster sa manière de cuisiner. Avant, elle trouvait que c'était simple de recevoir les gens avec un gâteau sans noix, mais maintenant il faut que ce soit un gâteau sans noix et sans gluten et la

partie sans gluten est la plus difficile à réaliser. Aussi, Monique et sa famille vivent au Nouveau-Brunswick pendant l'été et Monique doit tout apporter d'avance pour faire le trajet, parce qu'il n'y a rien qu'elle peut manger sur la route. Donc, ça lui fait plus de planification et une grosse facture d'épicerie avant le départ. Par rapport aux allergies de son fils Étienne, l'approvisionnement en voyage n'a jamais été aussi difficile que ça l'est pour la maladie cœliaque (entrevue Monique 2011).

4.3.1.2. Approvisionnement pour les allergies alimentaires

La réalité de l'approvisionnement n'est pas du tout la même pour les personnes allergiques que celle des cœliaques. Cela provient, entre autres, du fait que les allergies alimentaires concernent une variété d'aliments et que les gens sont majoritairement allergiques à un ingrédient unique, mais il arrive aussi que leurs allergies soient parfois cumulées. Donc, la situation ne se négocie pas de la même façon. Il n'y a pas, par exemple, une gamme de produits alimentaires « sans allergène ».

Ainsi, malgré ses allergies alimentaires multiples, Lucie dit ne jamais avoir eu de difficulté à s'alimenter et à s'approvisionner en nourriture. Lorsqu'elle était enfant, elle n'a jamais eu l'impression que c'était compliqué non plus, mais il est certain que la tâche revenait plutôt à ses parents. Maintenant, c'est beaucoup son conjoint qui fait l'épicerie, mais il connaît généralement bien ses allergies alimentaires. Il lui arrive de ne pas être certain d'un produit qu'il vient d'acheter. Alors, il le dit à Lucie et elle vérifie tout de suite les ingrédients du produit. Ainsi, ce n'est pas l'approvisionnement qui peut tellement poser problème dans le cas de Lucie, mais plutôt la capacité à composer des menus qui ne contiennent aucun des aliments auxquels elle est allergique (entrevue Lucie 2011).

En ce qui concerne François, il affirme qu'il n'a aucune difficulté par rapport à son approvisionnement en nourriture. Il dit qu'il ne s'abstient pas automatiquement de consommer des produits étiquetés comme pouvant avoir été en contact avec des arachides. Il affirme que l'on retrouve cette mention souvent sur le chocolat noir et qu'il ne croit pas qu'il y a eu de contact avec des arachides, donc il en mange. Il pense que les entreprises mettent cette mention majoritairement pour se protéger d'éventuelles poursuites judiciaires. Il mentionne qu'il ne va pas souvent dans les magasins de produits naturels parce que c'est plus difficile de trouver des produits sans arachide là-bas qu'ailleurs parce que, selon lui, ce type de magasin vend beaucoup de produits contenant des noix (entrevue François 2010).

4.3.2. Effort de l'entourage

4.3.2.1. Effort de l'entourage des cœliaques

Laura a quelques amis plus proches qui ont fait de gros efforts pour elle. Ils s'informent à sa place pour s'assurer qu'il n'y a pas de gluten dans la nourriture et forcent les autres aussi à faire un effort pour elle. Elle a toujours éprouvé de la difficulté pour s'imposer aux autres, parce que ce n'est pas ce qu'elle souhaite. Donc, quand ça faisait seulement trois mois qu'elle suivait le régime sans gluten, c'était très difficile pour elle de toujours expliquer sa situation et de dire : « Ah non, je ne peux pas manger ça ». Alors, ses amis qui la connaissaient bien savaient que c'était pénible pour elle et ils ont fait des efforts pour parler à sa place et tout expliquer. Même si ça fait maintenant plusieurs années que Laura suit la diète sans gluten, ses amis ont gardé l'habitude de faire ces efforts-là pour elle (entrevue Laura 2011).

Selon Catherine, il arrive de temps en temps que les gens oublient qu'elle est cœliaque. Elle croit que c'est parce que son diagnostic est encore récent et que les gens n'y sont pas encore habitués et non pas à cause d'un manque d'effort de leur part. Par contre, sa sœur Andréanne affirme qu'en tant que personne de l'entourage de Catherine, elle est parfois déçue de devoir manger sans gluten. Cela se produit particulièrement quand elles vont manger chez leurs parents. Elle comprend la situation et ne pense pas avoir été trop difficile à ce sujet, mais admet qu'elle est parfois déçue parce qu'elle ne retrouve pas le goût et la texture qu'elle aime. Elle dit que parfois elle pense à sa sœur, concernant la nourriture, et demande aux gens de tenir compte de sa sœur dans les repas. Par exemple, elle explique que le blé et le pain sont tellement présents dans notre alimentation, qu'il est facile pour certaines personnes de prendre pour acquis certaines de nos habitudes alimentaires qui ne conviennent pas à Catherine, comme la corbeille de pain qui accompagne le repas.

Catherine dit qu'elle n'a généralement pas de problème avec son entourage concernant la compréhension ou l'acceptation de sa diète sans gluten, mis à part les oublis de quelques personnes. D'après elle, c'est surtout dans les restaurants qu'il lui est arrivé d'avoir de mauvaises expériences. Elle pense que son entourage réagit bien, entre autres, parce qu'elle reste généralement positive face à ses restrictions alimentaires et ce que ça engendre et qu'elle ne jalouse pas tout le monde lorsqu'ils mangent du gluten devant elle (entrevue Catherine 2010).

4.3.2.2. Effort de l'entourage des allergiques

Lucie dit n'avoir généralement pas de problème avec la façon dont les autres agissent par rapport à ses allergies alimentaires. Par contre, il lui est arrivé de rencontrer des gens qui ne comprenaient tout simplement pas et qui n'étaient pas coopératifs. Normalement, les gens sont très ouverts et ont beaucoup de compassion pour elle. Quand les gens l'invitent à souper et qu'elle les avertit de ses allergies, les gens l'invitent malgré tout. La réaction typique est qu'ils vont lui dire « Dis-nous ce que tu peux manger et c'est ce que nous ferons ». C'est déjà arrivé une fois que quelqu'un a fait une erreur en l'invitant à souper : la personne avait fait un poulet aux olives. Dans ce cas là, elle trouve autre chose à manger ou elle va se chercher quelque chose au restaurant. Il est arrivé à Lucie de se sentir mal à l'aise parce qu'elle devait refuser la nourriture qui lui était offerte quand l'hôte a fait une erreur par rapport à ses allergies alimentaires. Elle sait bien que ce n'est pas un réflexe pour les gens de faire bien attention à ses allergies comme elle. C'est dommage lorsque ça se produit, mais les gens comprennent totalement qu'elle ne peut pas se rendre malade pour leur faire plaisir.

Les personnes autour de François, ses amis, sa famille et son amoureuse, sont bien au courant de son allergie aux arachides et font généralement bien attention d'éviter la présence d'arachides quand ils sont avec lui.

« Mes coloc c'est mes amis d'enfance. Donc, ils savent que je suis allergique et quand ils mangent du beurre d'arachide ils rincent mieux leurs assiettes. Ils ne font pas juste mettre leur assiette pleine de beurre de peanut dans le lave-vaisselle. Je suppose là, mais ils savent que je suis très allergique alors ils font attention. » (entrevue François 2010)

La plupart des personnes avec qui il a habité arrêtaient de manger des arachides et du beurre d'arachide ou en mangeaient loin de lui. Ils font aussi bien attention avec la vaisselle, pour qu'il n'y ait pas de contact avec le reste de l'environnement. Donc, de manière générale, les gens sont très compréhensifs et coopératifs par rapport à l'allergie de François. Ils n'hésitent pas à faire les efforts nécessaires pour protéger la santé de la personne à qui ils tiennent (entrevue François 2010).

4.3.3. Sorties

4.3.3.1. Sorties pour les cœliaques

À travers mes entrevues, il ressort un discours assez similaire d'une personne cœliaque à l'autre concernant les sorties. Elles identifient toutes les sorties dans les restaurants comme étant la plus grande source possible de problème. Plusieurs énoncent qu'il est vraiment regrettable de ne généralement pas pouvoir faire totalement confiance lorsque les restaurateurs disent qu'il n'y a pas de gluten dans un plat et de se retrouver malade, à l'occasion, à cause de cela. Comme il a été dit précédemment, Laura affirme qu'il est plus difficile de vivre avec la maladie cœliaque et de faire des sorties dans les restaurants à Montréal que dans d'autres villes canadiennes, comme Halifax, où elle a déjà vécu. Selon Laura, il y aurait une plus grande concentration de gens avec la maladie cœliaque à Halifax qu'à Montréal. Donc, les gens connaissent bien mieux la maladie et c'est beaucoup plus facile d'expliquer la situation, de trouver des restaurants avec des plats ne contenant pas de gluten et d'éviter la contamination accidentelle. D'ailleurs, tout ce phénomène fait qu'elle trouve que la mentalité aussi est différente dans les deux villes. Elle a l'impression que sa condition était bien mieux acceptée de tous lorsqu'elle vivait à Halifax qu'à Montréal. Elle ne veut pas se faire juger à cause de la maladie cœliaque et ne veut pas que les gens pensent

qu'elle est difficile ou fait des caprices. Ça ne lui est pas arrivé souvent que les gens la traitent de cette manière, mais un peu plus depuis qu'elle est revenue habiter à Montréal, même provenant de ses amis. Résultat : elle ne mange pas souvent chez ses amis et quand elle y va, elle apporte toujours sa propre nourriture. Autrement, elle invite souvent les gens à venir manger chez elle (entrevue Laura 2011).

Les cœliaques que j'ai rencontrés partagent à peu près tous cette même préférence d'inviter les gens à venir manger chez eux plutôt que d'être reçu chez quelqu'un d'autre. À l'exception de Catherine, tous m'ont raconté comment certains amis font des efforts pour les recevoir et leur offrir de la nourriture sans gluten, mais qu'ils se trompent, ne comprennent pas bien la situation ou que ça devient trop compliqué de faire un menu sans gluten pour l'occasion. C'est pour éviter ce type de situation qu'elles préfèrent inviter leurs amis à manger chez elles. Dominique dit que lorsqu'elle est invitée chez quelqu'un, elle demande toujours d'avance ce qui sera préparé et les ingrédients. De cette façon, si la recette comporte des ingrédients avec gluten, elle propose toujours d'apporter l'équivalent sans gluten ou un aliment sans gluten qui servira à compléter le repas (entrevue Dominique 2010). Catherine dit que c'est simple lorsqu'elle va manger chez des amis parce que ses amis aiment beaucoup cuisiner, donc ils se sentent à l'aise pour adapter des recettes et changer des ingrédients pour que le menu convienne aux restrictions alimentaires de Catherine. Lorsqu'elle va chez ses amis, ils prévoient toujours leurs recettes en fonction de sa présence et elle les aide lorsque c'est plus difficile :

« On dirait que les gens qui m'invitent à souper, souvent la partie compliquée, en tout cas avec mes amies, c'est moi qui l'apporte. Comme le dessert, souvent je vais être en charge du dessert parce que c'est plus simple pour moi ou ils vont me dire : « Là on a du pain et du fromage alors apporte

tes craquelins ». Du bouillon de poulet par exemple, quand on fait une recette qui prend du bouillon de poulet c'est souvent moi qui vais l'apporter parce que moi je sais plus où trouver ces choses-là qu'eux autres. Ou eux ne savent pas lire les ingrédients pour savoir s'il y a du gluten ou non. Donc, les trucs compliqués, je les amène et le reste ils se débrouillent. » (entrevue Catherine 2010)

Pour Monique, puisque ça fait déjà 15 ans que sa famille vit avec les allergies alimentaires de son fils, les restrictions alimentaires de la maladie cœliaque n'ont pas été un aussi gros ajustement que s'ils n'avaient pas connu les allergies de son fils. Par contre, Monique avoue que depuis qu'elle sait qu'elle a la maladie cœliaque et suit la diète sans gluten, sa famille est un peu plus isolée qu'avant. Elle trouve que le gluten affecte plus les habitudes sociales de sa famille que l'allergie aux noix de son fils Étienne. Elle considère qu'il faut plus de planification et d'organisation pour éviter le gluten dans un contexte social que pour les allergies alimentaires de son fils (entrevue Monique 2011).

4.3.3.2. Sorties pour les allergiques

Contrairement aux cœliaques, la majorité des personnes avec qui j'ai discuté qui avaient des allergies alimentaires disaient qu'ils ne se trouvaient pas, ou à peine, limités dans leurs sorties à cause de leurs restrictions alimentaires. Étienne dit qu'il lui arrive de manger de la restauration rapide dans les centres d'achats avec ses amis et que ça ne cause pas de problèmes avec ses allergies. Il s'informe simplement auprès du personnel et fait son choix en conséquence. Toutefois, cette habitude inquiète un peu plus sa mère, elle ne croit pas qu'Étienne devrait faire confiance à ce type de restauration. En dehors de cette sortie, les allergies d'Étienne ne l'empêchent pas d'aller manger chez ses amis. Ses amis sont au courant de ses allergies et leurs parents aussi. Lorsqu'il mange pour la première fois avec des personnes qui ne sont pas au courant de son allergie, il les informe à l'avance pour ne

pas avoir de problème. Ça le gêne un peu de devoir en parler, mais il est conscient que sa santé est plus importante (entrevue Étienne 2011).

Catherine m'a raconté qu'une de ses collègues au travail a une allergie alimentaire sévère et qu'elle est beaucoup plus limitée dans ses sorties. Apparemment, après avoir eu une réaction très sévère, elle a décidé qu'elle ne voulait plus jamais prendre le risque de faire une allergie et ne va donc jamais au restaurant et lorsqu'il y a une fête, elle apporte toujours sa nourriture (entrevue Catherine 2010).

En dehors de cet exemple, autant Lucie et François disent ne pas être limités dans leurs sorties ou soupers entre amis, même s'ils n'ont pas les mêmes habitudes sociales. Lucie ne va pas très souvent au restaurant, elle dit que ça n'a jamais fait partie de ses habitudes ni de celles de son entourage, donc ce n'est pas un problème pour elle. Par contre, elle dit que si elle y allait plus souvent, ce serait plus difficile avec ses allergies multiples (entrevue Lucie 2011). Contrairement à Lucie, François sort fréquemment au restaurant avec son entourage et ne se sent pas limité, mais il a une allergie à un seul aliment. Il fait attention et ne va pas manger quelque chose dont il ne connaît pas les ingrédients, mais il trouve que c'est plutôt facile à contrôler (entrevue François 2010).

4.3.4. Comparaison du niveau d'accessibilité pour les cœliaques et les allergiques

Il ressort clairement que l'approvisionnement est un enjeu plus important pour les cœliaques que pour les personnes vivant avec des allergies alimentaires, même lorsqu'elles sont multiples. L'approvisionnement en aliments et produits sans gluten semble beaucoup

plus complexe et plus dispendieux que pour une personne souffrant d'allergies alimentaires (Lee *et al.* 2007, Ukkola 2012). Puisqu'il en est ainsi pour les cœliaques, il est raisonnable de croire que les personnes de leur entourage peuvent éprouver d'autant plus de difficultés à s'approvisionner sans gluten que leur connaissance et compréhension de la maladie sont moins grandes et qu'ils ne connaissent pas nécessairement les options qui s'offrent à eux, tant au niveau de l'approvisionnement que de l'élaboration de menu. Ainsi, il peut paraître plus ardu pour un membre de l'entourage de recevoir une personne cœliaque pour un repas. Il est loin d'être impossible de recevoir une personne cœliaque à manger, mais, même en fournissant un effort raisonnable, il est probable qu'une personne commette une erreur dans la préparation de la nourriture. Cette erreur est toujours possible dans le cas d'une personne allergique, mais cela pose généralement moins de problèmes puisqu'il suffit d'éviter un aliment simple. La situation est évidemment plus complexe lorsque la personne a des allergies alimentaires multiples, situation qui tend à ressembler beaucoup plus à celle des cœliaques. La complexité de l'approvisionnement ou de l'évitement de l'aliment affecte aussi les situations de sorties, particulièrement celle des sorties en restaurant (Lee *et al.* 2007, Araujo et Araujo 2011, Araujo et Araujo 2012). Les sorties en restaurant sont généralement limitées, parce que le risque de contamination est trop grand et il peut être assez difficile de bien faire comprendre quelles sont nos restrictions alimentaires au personnel du restaurant (Karajeh *et al.* 2005). Les personnes allergiques sont généralement mieux comprises et plus prises au sérieux dans leurs restrictions que les cœliaques puisqu'une réaction allergique peut mener à la mort, ce qui n'est pas le cas de la maladie cœliaque. Aussi, puisque la maladie cœliaque est généralement moins bien connue de la population, il est plus probable qu'un restaurateur fasse une erreur lorsqu'il affirme qu'un plat ne contient pas de gluten (Karajeh *et al.* 2005).

4.4. Activités amicales

Au-delà de l'influence des restrictions alimentaires sur les sorties des personnes cœliaques ou allergiques, je voulais savoir comment les activités amicales de ces personnes pouvaient être affectées par leur condition. Je me demandais, entre autres, si la fréquence à laquelle ils voyaient leurs amis avait changé. Aussi, je désirais savoir si les activités qu'ils partageaient avec leurs amis étaient de nature différente comparativement à ce qu'elles étaient précédant l'arrivée de restrictions alimentaires.

4.4.1. Activités amicales des cœliaques

Dans les premiers instants de ma rencontre avec Sophie, avec un grand enthousiasme pour ma recherche et sans en connaître exactement le sujet, elle affirme que la maladie cœliaque peut être difficile pour la vie sociale : « Non c'est ça, souvent nos vies sociales là... » (entrevue Sophie 2010). Ensuite, elle se met à me raconter qu'il n'est pas toujours simple de maintenir la même vie sociale qu'avant, maintenant qu'elle suit la diète sans gluten. Elle ne veut pas paraître difficile ou capricieuse, ni s'imposer aux autres, donc elle ne le dit pas toujours à ses amis quand il y a quelque chose qui n'est pas correct avec la nourriture qu'ils lui offrent. Comme il a été dit précédemment, comme les autres cœliaques de ma recherche, Sophie préfère recevoir des invités pour un repas et ainsi être assurée de ne pas être en contact avec du gluten. Il lui est déjà arrivé de manger chez des amis qui ont fait des efforts pour lui offrir de la nourriture sans gluten, mais il y avait de la contamination croisée. Sophie se sentait trop mal pour le dire et a donc mangé les aliments contaminés tout de même.

« Tu poses toujours des questions ou là quelqu'un, ça m'est arrivé... je suis allée manger avec des amis de l'école et tout le monde avait préparé un petit quelque chose sans gluten. C'était super fin de leur part, mais il y en avait que des fois leurs affaires étaient à la même place que là où il y avait des croûtons de pain. J'étais trop gênée pour dire quoi que ce soit et je l'ai mangé pareil. » (entrevue Sophie 2010)

Sophie dit que lorsqu'elle reçoit des amis à manger, ils lui disent toujours qu'ils aiment beaucoup sa nourriture et ils ne se rendent pas compte que c'est sans gluten. Elle dit que les seules occasions où elle trouve qu'il est moins plaisant de manger sans gluten, c'est lorsque ses amis mangent de la fondue, parce qu'ils mangent du pain et pas elle. Sinon, elle ne se sent pas brimée et a l'impression de manger beaucoup mieux maintenant qu'avant son diagnostic. Elle dit aussi qu'avant son diagnostic, elle mangeait environ trois ou quatre fois par semaine au restaurant. Elle y va toujours, mais varie beaucoup moins. Elle va souvent manger de la soupe tonkinoise ou manger asiatique avec son amie Caroline. Il semblerait que son amie Caroline ait été une des premières personnes à l'inviter à manger chez elle après son diagnostic. Caroline dit qu'elle n'avait pas peur de ses restrictions alimentaires ni d'adapter des recettes, contrairement à d'autres.

« On dirait que moi j'aime ça ! Non, vraiment ! Comme l'autre fois, j'ai fait une sauce tomate de base et j'ai acheté des tomates en dés et il n'y avait rien d'alarmant. Donc, j'ai fait ma sauce et Sophie est venue souper et je lui ai fait lire la boîte de tomates, elle en a mangé et tout a été correct. Ça c'est bien passé. » (dit par Caroline, dans entrevue Sophie 2010)

Selon Sophie, il devrait être possible de savoir clairement s'il y a du gluten et d'autres allergènes ou non dans les plats et aliments. Elle considère que nous devrions toujours avoir accès aux ingrédients de ce que nous mangeons pour ne pas avoir à en deviner le contenu. Elle dit que les diététistes déconseillent fortement d'aller au restaurant, en dehors des restaurants qui ont un menu sans gluten. Elle trouve cette recommandation beaucoup trop

contraignante, puisque ces restaurants ne sont pas fréquents et généralement beaucoup plus dispendieux (entrevue Sophie 2010).

Socialement, Laura dit avoir éprouvé le plus de difficultés dans les trois ou quatre premiers mois de sa diète sans gluten. La diète était encore nouvelle pour elle, alors pendant cette période elle s'est mise à éviter tout ce qui pouvait être social et qui pouvait inclure de la nourriture. Ainsi, elle évitait les soupers entre amis, les soupers au restaurant, les barbecues et autres activités de ce genre. Elle n'y allait tout simplement pas. Elle continuait les autres activités amicales, comme aller danser ou aller au cinéma, mais rien qui avait rapport à la nourriture. Maintenant, son mari et elle aiment recevoir des amis à souper chez eux, c'est généralement ce qu'ils préfèrent. Parfois, ils vont dire aux invités d'apporter leur propre pain puisqu'ils n'ont pas de pain régulier chez eux. Elle n'évite plus les fêtes, mais elle mange généralement avant de s'y rendre. Puisque les gens font parfois des erreurs quand ils l'invitent à manger et qu'elle ne veut pas imposer ses restrictions à tous, Laura préfère apporter sa propre nourriture chez ses amis (entrevue Laura 2011).

Dominique explique qu'au niveau des relations sociales, la maladie cœliaque n'a rien changé puisqu'elle voit toujours autant ses amis. Elle pense qu'au début, peu de temps après son diagnostic, elle les voyait moins souvent parce que toutes les situations sociales avec de la nourriture lui causaient un stress, surtout parce qu'elle coupait sur les sorties au restaurant. Maintenant, plutôt que de sortir manger avec les amis, elle les invite chez elle et plutôt que d'aller prendre une bière, ils vont prendre un verre d'autre chose.

Le conjoint de Dominique aime beaucoup la bonne nourriture, donc ils ont commencé à cuisiner beaucoup à la maison. C'est ce qui a principalement changé dans leur mode de

vie. Ils vont de moins en moins au restaurant. Ils y vont encore, mais souvent dans des restaurants un peu plus luxueux pour pouvoir parler au chef et être sûrs que la nourriture est correcte. Au quotidien, ils ne vont pas au restaurant et ils cuisinent beaucoup. Ça demande plus de planification qu'avant, mais Dominique dit qu'à part cela, la maladie cœliaque n'a rien changé à ses activités et qu'elle préfère sa vie maintenant.

Dominique affirme que, normalement, lors d'un repas « *pot luck* » entre amis, elle trouve quelque chose qui lui convient et elle apporte un plat qu'elle peut définitivement manger, donc ce type de souper n'est jamais un problème. De plus, tout le monde fait sa nourriture, donc elle peut aussi facilement demander ce qu'elle contient. Par contre, lorsqu'elle est invitée à souper, afin d'éviter qu'il y ait des erreurs de la part de ses hôtes, elle demande ce qu'ils comptent préparer, elle demande les ingrédients et propose toujours d'apporter quelque chose. Elle apporte soit quelque chose pour remplacer un aliment avec gluten ou un aliment pour compléter le repas.

« Pis je dis : « Si tu veux, je peux apporter des choses ». Je propose toujours d'apporter des choses pour compléter. En quelque part, à moins que tu aies prévu de faire quelque chose en croûte, c'est facile de ne pas mettre de gluten dans de la viande et des légumes. Je le spécifie et c'est correct. Je le demande. » (entrevue Dominique 2010)

Pour Catherine, les invitations à souper chez des amis ne sont pas une grande source d'anxiété. Tout comme Dominique, elle apporte « la partie compliquée pour eux » (entrevue Catherine 2010). Aussi, ses amis vont souvent faire des substitutions dans le repas pour elle. Par exemple, s'ils préparent du couscous, ils feront plutôt du quinoa pour Catherine.

La famille de Monique vit avec des restrictions alimentaires depuis de nombreuses années à cause de son fils Étienne. Donc, il semblerait que ça n'a pas été trop difficile pour la famille de s'ajuster à la maladie cœliaque de Monique. Par contre, lorsqu'elle a des activités avec d'autres personnes que sa famille, comme des amis ou sa belle-famille, elle trouve que c'est plus ardu et compliqué. Dans ces occasions, elle évite souvent de manger. Sinon, elle apporte son lunch parce qu'elle a peur qu'il y ait du gluten dans la nourriture. Elle trouve qu'il y a aussi des personnes qui réagissent à sa diète comme s'il n'y avait plus rien que Monique peut manger, comme si c'est inconcevable pour eux de ne pas mettre de farine dans la nourriture.

Selon Monique, sa famille est un peu ermite parce qu'ils ne mangent pas très souvent chez les autres. Ils aiment bien les gens, mais c'est quand même rare qu'ils vont sortir pour manger. Le gluten affecte plus les habitudes sociales de la famille que les noix, parce que les noix sont assez simples à éviter, tandis que le gluten se trouve partout. Monique dit que pour maladie cœliaque, c'est plus difficile de demander et de vérifier les ingrédients. Par exemple, une fois, une amie l'a invité à souper avec plusieurs autres personnes. Le menu avait déjà été élaboré pour tous et il y avait des épices et des sauces de prévues. Monique trouvait que c'était trop compliqué de devoir tout vérifier ou demander de tout modifier son menu pour elle. Donc, elle a décliné l'invitation à souper, en disant que partager un repas était trop compliqué et elle a plutôt proposé de venir les rejoindre pour le dessert et d'apporter un plateau de fromages.

Elle trouve beaucoup plus simple de recevoir chez elle, parce qu'elle sait que tout est correct. Sa sœur a également la maladie cœliaque, donc, partager un repas avec elle est toujours simple. Elle considère que c'est moins difficile de savoir quand il y a des

arachides ou des noix que lorsqu'il y a du gluten dans la nourriture. De plus, elle dit que « ça fait plus longtemps qu'il est malade que moi » (entrevue Monique 2011), en parlant de son fils et du fait qu'il a plus d'expérience qu'elle pour parler aux gens de sa situation. Aussi, Monique trouve que c'est plus d'organisation pour aller manger au restaurant avec la maladie cœliaque. Il faut planifier, appeler au restaurant et demander ce qu'ils ont comme plat sans gluten.

Elle dit que, malgré le fait que ça fait longtemps qu'ils vivent avec des allergies dans leur famille, elle voit que depuis son diagnostic de maladie cœliaque, la famille est un petit peu plus retirée qu'avant. Quand son fils a développé ses allergies, les habitudes de vie de la famille ont vraiment changé. C'était une grosse adaptation pour la famille, à l'époque, donc l'adaptation requise pour la maladie cœliaque semble moins grande puisqu'ils ont déjà franchi plusieurs étapes avec les allergies d'Étienne (entrevue Monique 2011).

4.4.2. Activités amicales des allergiques

En ce qui concerne Étienne, ses amis sont au courant qu'il est allergique aux noix. Il est conscient qu'il est quand même assez facile d'éviter les noix dans la préparation d'un repas, en comparaison avec le gluten. Il ne considère pas que sa vie sociale soit particulièrement affectée par son allergie alimentaire puisqu'il a seulement besoin de s'informer, lorsqu'il mange à l'extérieur de chez lui, pour être sûr que les aliments ne contiennent pas de noix. Lorsqu'il mange chez des amis, soit que les parents de ses amis sont déjà au courant de son allergie ou il les informe juste avant d'aller chez eux. Les gens sont assez sensibilisés aux allergies, donc quand il parle de son allergie, ils réagissent bien et ne mettent pas ou

enlèvent les noix. Par contre, Étienne réalise que les gens trouvent la situation de sa mère avec le gluten un peu plus compliquée (entrevue Étienne 2011).

Dans le cas de Lucie, son plus grand problème est les restaurants. Elle doit demander ce qu'il y a dans le mets, surtout avec ses multiples allergies, et elle trouve cela souvent fastidieux. Elle ne trouve pas ça trop compliqué quand le serveur connaît bien son menu, mais lorsqu'il doit aller chercher le chef, ça la dérange. Ça lui pose problème de prendre du temps au chef et elle ne veut pas que ça retarde des gens. Donc, maintenant elle va de moins en moins au restaurant et quand elle y va, elle essaye d'aller dans des restaurants où elle sait qu'il n'y a pas vraiment de risque qu'elle fasse une allergie. D'ailleurs, elle ne va jamais dans les restaurants asiatiques parce que leur menu et leur façon de cuisiner comportent trop souvent des arachides ou des crevettes. Donc, c'est principalement ce qui peut causer une difficulté dans sa vie au niveau social à cause de ses allergies alimentaires. Par contre, cette difficulté n'affecte pas tellement sa vie sociale puisqu'il n'est pas fréquent pour les gens de son entourage de se regrouper au restaurant. Parfois, ils sont vraiment un gros groupe et c'est beaucoup plus simple pour eux, surtout avec des enfants, d'organiser quelque chose dans la cour ou dans le sous-sol de quelqu'un, plutôt que d'aller au restaurant. C'est plus accessible au niveau financier aussi pour tout le monde. Selon elle, sa vie sociale a toujours été comme ça, les sorties au restaurant n'ont jamais été très fréquentes dans sa vie (entrevue Lucie 2011).

François ne considère pas que son allergie alimentaire affecte ses activités sociales. Son allergie ne le ralentit pas dans ses activités et de l'empêche pas de faire quoi que ce soit comme activité. Lorsqu'il y a des anniversaires, il s'abstient de manger du gâteau, sauf si le dessert semble particulièrement bon et qu'il est certain qu'il ne contient pas d'arachides.

« Souvent je vais m’abstenir de manger du dessert quand je ne sais pas trop c’est quoi. Mais quand tu es petit, il y a du gâteau, t’es content et un peu épais... Mais là je suis plus vieux. C’est vraiment pas le fun une allergie, alors je vais quantifier le plaisir de manger un gâteau qui n’a pas l’air si bon que ça, versus me retrouver à l’hôpital. (...) Le plaisir de manger un gâteau, je n’aime pas vraiment le dessert de toute façon, qui a peut-être des noix versus être peut-être pogné pour prendre des Benadryl, ça ne m’intéresse pas. C’est pas un coût/bénéfice intéressant. » (entrevue François 2010)

4.4.3. Comparaison des activités amicales des cœliaques et des allergiques

Considérant l’histoire de la condition de mes participants, la grande différence qui me semble ressortir de cette section de mes entrevues est que les allergiques ont grandi avec leurs allergies, donc ils ont toujours eu un mode de vie et une vie sociale en fonction de leur condition, tandis que les cœliaques que j’ai rencontrés ont tous été diagnostiqués à l’âge adulte. Cette différence de fond fait que les cœliaques peuvent comparer leur vie sociale actuelle à celle qu’ils avaient avant leur diagnostic, alors que les allergiques ne le peuvent pas. Ainsi, les cœliaques semblent vivre une période de transition, plus ou moins longue, à la suite de leur diagnostic, période durant laquelle ils peuvent vivre un certain isolement social. Plusieurs ont affirmé avoir évité, pendant un certain temps, les activités sociales impliquant de la nourriture. Pour d’autres cœliaques, le diagnostic a changé plusieurs de leurs habitudes sociales. Ils vont beaucoup moins au restaurant qu’avant, ils reçoivent à la maison beaucoup plus et préfèrent recevoir que d’être invités (Sverker, Hensing et Hallert 2005, Sverker *et al.* 2009). Tous ces aspects de la vie sociale ne sont pas un changement ni une difficulté pour les allergiques, puisqu’ils ont toujours eu à vivre de cette manière. Pour eux, il est juste normal de ne pas aller souvent au restaurant et il est normal de ne pas partager de repas avec leurs amis aussi fréquemment que d’autres personnes.

4.5. Réaction et adaptation de la famille

Lorsqu'on vit avec une condition de santé chronique, qu'elle apparaisse à l'enfance ou à l'âge adulte, la famille peut jouer un grand rôle quant à l'acceptation de cette condition et à son intégration dans toutes les sphères de notre vie, à travers le soutien et la compréhension qu'elle apportera à la personne affectée. Le rôle de la famille peut être d'autant plus grand dans le cas d'une personne qui doit vivre avec des restrictions alimentaires. La coopération de la famille peut faire une grande différence vis-à-vis du sentiment d'isolement social d'une personne ou par rapport à son sentiment d'acceptation au sein du groupe auquel elle appartient (Elias et Scotson 1997, Bowring 2000, Massé 1995, Groulx 2011).

4.5.1. Réaction et adaptation de la famille des cœliaques

La famille de Sophie n'a pas eu de difficulté à s'adapter au fait qu'elle a la maladie cœliaque. Elle dit que sa famille a même une réaction très positive. Sa mère a tout de suite voulu s'impliquer, donc elle s'est inscrite à la Fédération de la maladie cœliaque du Québec pour se tenir au courant de la maladie cœliaque et supporter la cause. Aussi, elle cuisine beaucoup pour Sophie. Pour Noël, elles font des tourtières sans gluten ensemble. Le menu de Noël n'a pas changé, mais a été adapté entièrement pour Sophie et est maintenant sans gluten. Son père a pris ça au sérieux aussi. En fait, toute la famille a tout changé pour elle et quand elle va les voir à Québec, ils achètent de la nourriture sans gluten pour elle.

Sophie dit qu'il n'y a que sa grand-mère qui n'a pas trop compris qu'elle a la maladie cœliaque et qui croit que Sophie fait toujours des caprices. Par contre, sa grand-mère a 80 ans, donc Sophie ne lui en tient pas rigueur. Elle conçoit qu'il peut être difficile pour sa

grand-mère de comprendre, puisque ce type de problème n'était pas tellement présent à son époque. Lorsque Sophie lui rend visite, elle lui offre toujours de la nourriture qu'elle ne peut pas manger. Donc, quand elle va chez elle, chez ses autres grands-parents ou dans la famille étendue, elle apporte sa propre nourriture. S'il y a des choses qu'elle peut manger, elle se fait une assiette avant tout le monde, avant que la nourriture soit contaminée et elle le mange avec son propre pain sans gluten. De plus, lorsqu'elle va à des barbecues qui ne sont pas chez elle, elle évite la contamination en mettant du papier d'aluminium sur la grille et met sa viande dessus (entrevue Sophie 2010).

Puisque Laura est enfant unique et qu'elle est seulement en contact avec son père, la coopération de sa famille n'a peut-être pas la même importance que pour les autres participants. Elle dit que son père a un bagage académique en sciences pures, donc il a très bien compris ce qu'était la maladie cœliaque et il a voulu s'adapter aux besoins de sa fille. Son père n'a pas une diète très variée, elle consiste majoritairement à manger des patates et de la viande, donc ça ne posait déjà pas tellement de problème comme repas au niveau de la diète sans gluten. Laura dit que son père lui achète du pain sans gluten et d'autres produits sans gluten lors de ses visites et que ce n'est pas trop difficile pour lui d'en trouver parce que c'est plus facile de s'approvisionner à Ottawa. De plus, elle affirme que tous les membres de sa famille paternelle ont des difficultés gastro-intestinales. Alors, même dans sa famille étendue, c'était assez facile pour eux d'accepter qu'elle avait la maladie cœliaque et de comprendre ce que ça implique (entrevue Laura 2011).

Dans la famille de Dominique, ses parents n'ont pas eu de difficulté à comprendre sa condition, mais son père oublie parfois qu'elle a des restrictions alimentaires. Il arrive à l'occasion qu'elle doive lui rappeler de vérifier les aliments qu'il lui offre à manger. Quant

à elle, sa mère a tout de suite acheté des produits sans gluten pour lui faire des recettes et la recevoir chez elle. Par contre, Dominique voit qu'il y a d'autres personnes pour qui le gluten est un concept abstrait, contrairement à une allergie aux œufs ou aux noix.

« Pour elle le gluten ce n'est pas aussi clair que mes allergies aux œufs. Les œufs c'est clair, c'est facile de voir. Il y a des œufs et de la mayonnaise. (...) Une fois que tu as pensé à ça, d'habitude c'est correct. Mais là le gluten c'est partout et les gens ne comprennent pas tout de suite c'est quoi. » (entrevue Dominique 2010)

Lorsque Catherine a annoncé son diagnostic à sa mère, elle pense que sa mère s'est sentie coupable. Premièrement parce qu'elle est son enfant et elle est malade, mais aussi parce que sa mère a toujours eu des problèmes digestifs et que la maladie cœliaque est héréditaire. Elle lui a dit : « Maudit je t'ai refilé ça ! » (entrevue Catherine 2010). Sinon, elle croit que sa famille n'est pas encore habituée au fait qu'elle est cœliaque et qu'elle ne peut plus manger de gluten, parce que son diagnostic est encore récent. Elle pense aussi que le fait qu'elle a été diagnostiquée alors qu'elle n'habitait plus en famille fait en sorte que ça n'a jamais fait partie des rituels familiaux de faire attention au gluten. Pour sa famille, c'est seulement quand ils se voient qu'ils doivent penser au gluten et adapter la nourriture. Tandis que pour Catherine, c'est son quotidien et c'est acquis. Parfois, sa sœur Andréanne a de la difficulté à accepter les changements qu'entraîne la maladie cœliaque de Catherine lors des repas en famille :

« Mais les pires crises, c'est quand ma mère modifie des recettes pour les rendre sans gluten. (...) Par exemple, elle va faire un shortcake aux fraises, elle va faire un gâteau à la vanille sans gluten. Elle ne va pas faire juste une petite portion sans gluten juste pour moi et le reste normal. C'est comme, tout le monde mange sans gluten. (...) Mais Andréanne n'aime pas vraiment ça. » (entrevue Catherine 2010)

La sœur de Catherine, Andréanne, blague en disant qu'il lui arrive de faire des crises, en famille, parce que leur mère prépare souvent des petits plats sans gluten que Catherine peut rapporter à la maison. Habituellement, sa mère faisait de la nourriture que les deux sœurs pouvaient rapporter à la maison, mais depuis quelque temps, il y a majoritairement de la nourriture faite pour Catherine. Andréanne dit qu'elle n'a pas encore le réflexe de penser au fait que sa sœur ne peut plus manger de gluten. Elle dit qu'il y a beaucoup de choses qu'elle ne réalise pas instantanément, comme le fait que sa sœur ne peut plus consommer de sauce soya. Elle dit que leur père aussi ne réalise pas toujours tout de suite et que c'est surtout leur mère qui fait le plus d'effort (entrevue Catherine 2010).

Le cas de Monique est aussi différent des autres parce que, pour Monique, sa famille immédiate est constituée de ses enfants et de son conjoint, plutôt que de ses parents et de ses sœurs. Elle dit que ses enfants trouvent quand même assez ardu de devoir accepter que leur mère ne puisse plus consommer de gluten, parce qu'ils ont été habitués de vivre avec des restrictions alimentaires, mais pas celle-ci. Ils ont toujours mangé du pain et d'autres produits contenant du gluten et, tout d'un coup, il faut faire attention. C'est étrange pour eux, puisqu'ils n'auraient jamais imaginé que ça deviendrait un problème. Par contre, c'est majoritairement Monique qui cuisine pour toute la famille, donc c'est elle qui décide des menus et qui doit cuisiner sans gluten. Parfois, elle achète des produits contenant du gluten uniquement pour le reste de la famille. Sa famille étendue est habituée à ce que la famille de Monique ait des restrictions alimentaires, à cause d'Étienne, et est assez compréhensive (entrevue Monique 2011).

4.5.2. Réaction et adaptation de la famille des allergiques

Lucie est la dernière d'une famille de six enfants et elle est la troisième à avoir des allergies alimentaires. Donc, ses parents connaissaient déjà bien la réalité des allergies alimentaires lorsqu'elle a commencé à avoir des réactions allergiques. Ses parents étaient habitués à ce qu'il y ait diverses restrictions alimentaires dans la famille. La mère de Lucie faisait parfois deux ou trois mets différents par repas pour les six enfants, puisque les trois enfants allergiques ne l'étaient pas aux mêmes aliments. Lucie fait remarquer qu'il y avait beaucoup moins d'allergies alimentaires, dans la population générale, lorsqu'elle était petite. À son avis, le fait que sa situation était plus rare, à l'époque, fait que les familles qui devaient s'adapter aux allergies de leurs enfants étaient beaucoup plus éduquées sur le sujet que les familles d'aujourd'hui. Il était nécessaire de s'adapter et de se débrouiller sans l'aide qui est maintenant disponible. Ainsi, même s'il était moins fréquent d'avoir des allergies alimentaires, Lucie n'a jamais eu l'impression que ses allergies étaient un problème pour sa famille (entrevue Lucie 2011).

En ce qui concerne Étienne, sa famille a pris à cœur ses allergies alimentaires et a longtemps été solidaire avec lui au niveau alimentaire. Toute la famille s'est abstenue de consommer les aliments allergènes pour Étienne. Maintenant, ils ont commencé à introduire les arachides à leur plus jeune fils, donc ils en ont à la maison. Par contre, ils les congèlent et les mettent dans deux emballages en plastique séparés dans le congélateur, pour s'assurer qu'il n'y a pas de contact. S'ils y touchent en présence d'Étienne, ils procèdent de manière très chirurgicale. Si jamais les arachides touchent quelque chose, ce sera lavé instantanément. La famille prend tellement de précautions qu'il n'y a personne qui touche au robinet avec ses mains, pour qu'il n'y ait aucun risque de contamination pour

Étienne. Lorsqu'Étienne était toujours allergique aux œufs, la famille ne les avait pas entièrement éliminés de leur diète, mais il n'y en avait jamais dans les repas communs (entrevue Étienne 2011).

Dans le cas de François, sa famille ne s'est jamais restreinte à cause de son allergie aux arachides. Sa mère aimait beaucoup manger du beurre d'arachides avec son déjeuner le matin, donc elle ne s'est jamais empêchée d'en manger à cause de son fils. Elle faisait attention pour ne pas qu'il y ait de risque de contamination et s'assoit à l'extrémité de la table à manger lorsqu'elle en consommait. La famille de François l'a plutôt élevé dans la mentalité que s'il ne pouvait pas manger d'arachides, ce n'était pas à tout le monde de se restreindre, mais seulement lui.

« Elle m'a expliqué ça, mais ça a rapport avec ce que je disais tantôt. Ma mère, elle n'avait pas envie de changer son rythme de vie pour ses enfants, mais ce n'est pas vraiment ça. Elle a dit, toi t'es comme ça, mais ça ne veut pas dire qu'il faut que d'autres autour de toi... tu n'es pas le centre de l'univers. Moi, je mange du beurre d'arachides, toi t'en manges pas et c'est correct, faut faire attention pour pas en avoir sur toi, mais je ne vais pas changer ma vie pour accommoder à la tienne. On n'a jamais eu cette discussion-là, mais c'est un peu ce qu'elle a projeté. Ce n'est pas mauvais non plus, si tout le monde devait s'adapter à tout le monde, on aurait une vie complètement restreinte. » (entrevue François 2010)

4.5.3. Comparaison de la réaction et de l'adaptation de la famille des cœliaques et des allergiques

Il semblerait que, peu importe la restriction alimentaire, la plupart des familles essaient plutôt de soutenir la personne dans sa diète et d'en avoir une vision positive. L'investissement parental dans l'alimentation de son enfant paraît demeurer assez fort

même une fois que l'enfant est adulte et vit par ses propres moyens. De plus, je n'ai pas l'impression qu'il y a une différence particulière entre les cœliaques et les allergiques dans la manière dont leur famille agit face à leurs restrictions alimentaires.

4.6. Perceptions

Un des principaux objectifs de ma recherche était d'essayer de comprendre comment les allergies alimentaires et la maladie cœliaque sont perçues par différents acteurs : les personnes vivant avec la condition elle-même, leurs amis, leur famille, leur conjoint et l'industrie alimentaire. Les perceptions sont véhiculées de maintes façons : dans le langage verbal, le langage non verbal et les actions. Aussi, tel qu'il a été expliqué dans le cadre conceptuel, les impressions des restrictions alimentaires peuvent varier grandement, allant de l'image du caprice à celle de la nécessité.

4.6.1. Perception de soi-même

4.6.1.1. Perception de soi-même chez les cœliaques

Tout d'abord, Sophie dit que la possibilité de devenir stérile à cause de la maladie cœliaque est ce qui l'a vraiment motivée à prendre son diagnostic au sérieux et à suivre la diète sans gluten de façon stricte. Elle dit qu'aucune des conséquences de la maladie cœliaque ne lui plaît, mais que celle qui lui fait le plus peur est l'infertilité. Donc, malgré les difficultés qu'elle peut rencontrer à cause de la diète sans gluten, elle tient à la suivre aussi strictement que possible (entrevue Sophie 2010).

Dans le cas de Dominique, elle trouve qu'il y a une fausse perception qui est véhiculée sur la maladie cœliaque à cause d'un des noms par laquelle elle est fréquemment appelée : l'intolérance au gluten. Alors, selon Dominique, les gens pensent que la maladie cœliaque n'est qu'une intolérance alimentaire, au même titre que celle au lactose. Cette idée fait que les gens croient qu'il n'est pas nécessaire d'éliminer complètement le gluten de la diète des cœliaques, qu'il faut simplement ne pas trop en manger et qu'il n'y a aucune conséquence à long terme si la diète n'est pas respectée. Elle trouve que les mauvaises informations qui circulent sur la maladie cœliaque sont assez décourageantes pour quelqu'un, comme elle, qui veut vraiment éliminer le gluten de son alimentation parce que ça crée beaucoup d'incompréhension chez les autres. Cela contribue aussi à ce que les gens ne prennent pas autant au sérieux les restrictions alimentaires des cœliaques et à ce que certains cœliaques soient confus quant à leur propre condition.

« J'ai l'impression aussi qu'il y a des gens qui ne font pas le régime au complet. Qu'ils font... Je connais une fille qui croyait un moment donné qu'elle était cœliaque, mais elle ne s'est pas fait tester et elle n'a arrêté qu'à moitié. Il y a comme une certaine idée d'intolérance, un peu comme le lactose, qu'il ne faut juste pas exagérer. Mais moi je me suis rendu compte qu'un moment donné, quand tu le coupes totalement, tu deviens beaucoup plus sensible aux traces. Alors pour moi c'est complètement... je ne me permets pas de tricher. Comme ma tante des fois elle dit qu'elle triche des fois. Pour moi, ça ne fait pas de sens et ça n'est pas du tout dans ma perception. J'ai l'impression que tout ça, ça vient mélanger un peu les perceptions au resto, etc. Il y a des places où tu dis vraiment, j'ai une allergie au gluten et ils comprennent et d'autres places c'est comme... j'sais pas. Je ne pense pas que dans la cuisine ils vont faire attention à ce qu'il n'y ait pas de contact. J'ai l'impression que arachides, ils feraient beaucoup plus attention. Ça serait vraiment autre chose. » (entrevue Dominique 2010)

Dominique raconte aussi que sa vision de sa condition a beaucoup changé entre la première année de son diagnostic et maintenant. Elle dit que sa première année a été assez difficile à

vivre. C'était la période d'adaptation et elle pensait beaucoup plus à tout ce qu'elle ne pouvait plus manger, plutôt que ce qu'elle pouvait toujours manger et comment substituer les produits qui lui étaient maintenant inaccessibles. Avec le temps, elle a fini par s'y faire et ne plus tellement penser aux aliments qu'elle ne pouvait pas consommer. Par contre, pendant sa grossesse elle s'est sentie beaucoup plus incommodée par ses restrictions alimentaires. Mis à part cette situation, elle apprécie maintenant le changement que la maladie cœliaque a apporté dans son alimentation. Elle trouve qu'elle mange beaucoup mieux maintenant et que ce n'est pas seulement bon pour la santé, mais que c'est aussi meilleur au goût (entrevue Dominique 2010).

Pour ce qui est de Catherine, lorsqu'elle a appris qu'elle avait la maladie cœliaque, elle était sous le choc. Elle est allée chez ses parents et leur a dit que toute son alimentation allait changer. Elle considère que c'est une maladie qui change la vie, puisque c'est une maladie chronique et que la seule manière de la traiter est de changer son alimentation. Elle n'a pas envie que le fait d'avoir des restrictions alimentaires devienne un élément négatif dans sa vie, quelque chose qui l'empêcherait d'avoir du plaisir et d'apprécier autant la vie. Donc, elle affirme que si le gluten posait un problème par rapport à un voyage, elle préférerait en manger que de ne pas pouvoir voyager. Aussi, Catherine se sent parfois mal à l'aise d'avoir des restrictions alimentaires parce que, de temps en temps, les autres n'ont pas le choix de s'adapter à sa réalité et elle n'a pas envie d'imposer sa condition aux autres.

« C'est ça, donc on se levait et on partait et je me sentais mal d'imposer ça à mon ami. Lui il le sait que ce n'est pas de ma faute, mais n'empêche que ça peut taper sur les nerfs quand même. Veux, veux pas, ce n'est pas parce que je suis difficile, mais ça tape sur les nerfs. Quand tu es dans un souper et que tout le monde a une allergie « Moi je suis allergique au saumon ! Moi aux crevettes ! Moi aux produits laitiers ! » Tu te dis : « O.K., on ne mangera

rien. » Donc, c'est ça, des fois je trouve ça *tough*. Mais je crois que c'est surtout mon sentiment à moi, plutôt que ceux des autres qui sont souvent plus flexibles que je le pense. » (entrevue Catherine 2010)

« C'est moi qui se sentais mal plus. Mais je pense que lui des fois il devait faire : « Pauvre Catherine ! ». Moi je me sentais mal, mais je ne pense pas que lui se sentait mal. Je ne pense pas qu'il se sentait agacé par mon problème, je pense qu'il se sentait mal pour moi, genre : « Pauvre chouette elle ne peut rien manger... ». Sauf que moi je me sentais mal à l'aise de devoir toujours imposer, de devoir toujours regarder le menu avant d'entrer dans un restaurant et de poser un million de questions quand je commandais mon plat. C'était difficile. Il y a pleins de restos où je passe devant et je me dis : « Je ne vais pas entrer dans un restaurant italien, ça ne sert à rien ». (entrevue Catherine 2010)

En ce qui concerne Monique, elle trouve que la maladie cœliaque est quand même plus compliquée au niveau des restrictions qu'une allergie aux noix. Elle aussi ne veut pas imposer sa diète aux autres, donc quand elle est invitée pour un repas, elle informe les gens qu'elle a des restrictions et leur demande s'ils sont à l'aise avec ça. Elle dit aux gens de ne pas modifier leur menu et de seulement l'informer de ce qu'elle peut consommer. Monique dit qu'elle a adopté cette stratégie pour les restrictions alimentaires de son fils et utilise maintenant la même méthode pour elle-même (entrevue Monique 2011).

4.6.1.2. Perception de soi-même chez les allergiques

Étienne trouve qu'il est quand même difficile de vivre avec des allergies alimentaires, parce qu'il ne peut pas manger ce que tout le monde mange, comme pendant les fêtes. Parfois, il y a des gâteaux avec des noix et il ne peut pas en manger. Dans ces occasions, soit qu'il n'en mange pas ou il mange autre chose. Donc, il sent qu'il est différent des autres à cause de ses allergies (entrevue Étienne 2011).

Lucie n'hésite jamais à dire qu'elle a des allergies alimentaires et qu'il y a certaines choses qu'elle ne peut pas manger. Les gens comprennent qu'elle ne peut pas se rendre malade pour leur faire plaisir. Par contre, il lui est arrivé de ne pas dire qu'elle était allergique et de ne pas avoir mangé, mais jamais de prendre le risque d'être malade pour ne pas déranger les autres. De plus, dépendant des repas, s'il n'y a aucun allergène dans la nourriture, elle ne dira pas nécessairement qu'elle est allergique, mais elle ne se mettra jamais en danger (entrevue Lucie 2011).

Pour François, avoir une allergie sévère n'est pas un handicap ni une limitation et il a toujours refusé de le voir ainsi. Il pense qu'il ne faut pas trop avoir peur de son allergie. Il dit qu'il faut faire attention, mais qu'il ne croit pas qu'il mourra de son allergie. Il a un médicament qu'il peut prendre (Benadryl ou Epipen) en plus de pouvoir aller à l'hôpital s'il lui arrive quelque chose. François raconte que lorsqu'il était au primaire, il était le seul à être allergique aux arachides. C'était rare, donc il n'y avait pas de mesure particulière. Maintenant, il y en a beaucoup plus et les écoles ont mis des politiques par rapport à l'alimentation. Il n'est pas d'accord avec ce type de restrictions. Il trouve que ça prend trop de place, trop d'importance et que les gens avec des enfants allergiques paniquent aujourd'hui.

De même, François croit que l'importance qui est donnée aux allergies alimentaires aujourd'hui est complètement disproportionnée.

« Il ne faut pas être parano. Ce n'est pas comme si... En fait oui, j'imagine que si un enfant était allergique je serais plus peureux, mais c'est moi et j'ai un peu une mentalité d'arriéré. Dans le sens où je n'ai jamais vu ça comme

une limitation. Il y a des gens qui paniquent un peu sur ça, moi je ne pense vraiment pas que je vais mourir de ça. » (entrevue François 2010)

Il ne comprend pas que les gens se préoccupent de savoir si leurs invités ont des allergies alimentaires lorsqu'ils les reçoivent pour souper. Il considère qu'il est très simple d'éviter un aliment, comme l'arachide, et que ce n'est vraiment pas nécessaire d'y donner autant d'attention. Pour lui, ce n'est pas vraiment quelque chose dont il se soucie. Il trouve que la façon de gérer les allergies dans les écoles et la manière dont les médias véhiculent les faits sont à la limite du ridicule. Il dit qu'il faut seulement avertir les gens, lorsque c'est nécessaire, de ne pas mettre d'arachides et de faire attention, en cuisinant, à ce que les ustensiles ne touchent pas les autres. Il dit que c'est lui qui a un problème, une allergie, et qu'il n'a pas à la faire vivre à tout le monde.

« Je regarde comment les gens élèvent leurs enfants et comment moi j'ai été élevé et c'est comme si moi je venais d'un pays de bûcherons presque. Au sens qu'on me disait « Ce n'est pas grave là, fait avec » pis on n'en fait pas un plat. Alors qu'aujourd'hui, ma mère me dit que les parents ils capotent, ils écrivent des lettres, en même temps c'est dangereux, leur enfant peut mourir. Mais moi aussi et on n'en parlait pas et ce n'était pas grave. Si jamais j'avais demandé à quelqu'un de ne pas manger d'arachides à côté de moi, c'aurait été déplacé de demander ça. Alors qu'aujourd'hui, c'est comme attendu que personne dans l'école n'aura de produits avec des noix. C'est mon opinion personnelle et je crois que c'est un peu extrême, mais je veux bien, tu peux mourir. Mais il ne faut pas non plus exagérer. Je veux dire, il ne faut pas polluer la vie des autres. » (entrevue François 2010)

4.6.2. Perception des autres

4.6.2.1. Perception que les autres ont de la maladie cœliaque

Caroline, une bonne amie de Sophie, ne perçoit pas la maladie cœliaque comme étant aussi restrictive que les gens semblent penser. Elle en a une impression plutôt positive. Elle dit qu'elle est une personne curieuse et que lorsque Sophie vient souper chez elle, elle aime chercher ce qu'elle peut faire comme recette sans gluten. Alors, de manière générale ça ne lui pose pas vraiment de problème. Elle dit que c'est plutôt au niveau des restaurants que ça devient plus compliqué. Il y a beaucoup d'endroits où Sophie ne peut plus aller, par exemple les restaurants italiens. Caroline a connu Sophie tout juste avant qu'elle obtienne son diagnostic de maladie cœliaque. Donc, elle l'a toujours connue comme une personne vivant avec des restrictions alimentaires et ça n'a pas été difficile à accepter pour elle.

Caroline dit que le régime sans gluten devient plus connu maintenant et pas seulement à cause des personnes cœliaque, mais aussi à cause des vedettes. Elles suivent des régimes sans gluten parce que la diète sans gluten les amène à manger moins de féculents et aide à rester plus mince. Caroline et Sophie trouvent que c'est aussi ridicule de manger sans gluten pour aucune raison médicale que de décider de manger sans arachide. Aussi, elles considèrent que ça donne l'impression que manger sans gluten est un choix, plutôt que la seule solution à une maladie. Elles trouvent aussi qu'il y a beaucoup de désinformation autour de la maladie cœliaque et du régime sans gluten ainsi qu'une confusion générale sur ce qu'est le gluten : « Les gens ne l'ont pas visuellement dans leur tête, ils ne savent pas c'est quoi, c'est trop abstrait une protéine. C'est pas comme une arachide, ce n'est pas compliqué ça une arachide, tout le monde sait de quoi ça a l'air. » (dit par Caroline, dans entrevue Sophie 2010)

« Des fois, quand elle vient souper, je tape « recettes sans gluten » sur Internet. Sauf, qu'il y a beaucoup de sites Internet qui s'affichent sans gluten et une fois que tu commences à lire ce qu'ils proposent, tu vois qu'il y a du gluten dans certaines de leurs recettes. C'est vraiment absurde parce qu'en plus, quelqu'un qui ne le sait pas, va faire cette recette-là en pensant bien faire et va rendre la personne cœliaque malade. » (dit par Caroline, dans entrevue Sophie 2010)

Éric, le mari de Laura, dit qu'il va souvent aller expliquer ce qu'est la maladie cœliaque à ses amis ou au restaurant, à la place de Laura, parce qu'elle est trop gênée. Il parle souvent pour elle dans ce type de contexte. Il ne pense pas avoir eu à la défendre, seulement à donner des explications. Par contre, ils ont eu de la difficulté avec un ami qui ne comprenait pas que les miettes de pain pouvaient être un problème. Éric dit que c'est la contamination et la contamination croisée qui sont les aspects de la maladie cœliaque les plus difficiles à comprendre pour les gens. En général, les gens semblent surpris que ça implique autant de précautions, que ce soit aussi « grave » comme condition, et parfois ça les rend anxieux.

Aussi, Laura déplore la façon dont certains cœliaques agissent face à leur maladie. Elle raconte que peu de temps après avoir eu son diagnostic, elle a rencontré une Allemande, en voyage, qui avait la maladie cœliaque et qui mangeait des petits pains. Laura lui a demandé si elle savait ce que cette nourriture créait comme réaction dans son corps et l'Allemande lui a répondu « *I know, it gives me holes in my intestines, but whatever.* » (entrevue Laura 2011). Donc, Laura a compris que ça ne la dérangeait pas de se rendre malade et ne pouvait pas comprendre sa manière d'agir et de percevoir sa maladie (entrevue Laura 2011).

Dominique pense que ses amis ont une perception plutôt neutre de sa condition maintenant. Elle dit que lorsqu'elle a eu son diagnostic, leur première impression était sûrement que c'était compliqué, mais maintenant ils sont habitués et voient que ce n'est pas si mal.

« Je dirais, les plus proches ont compris. Ceux avec qui j'ai eu plus l'occasion, comme ceux avec qui je dîne ici tous les midis, veux, veux pas, un moment donné ils commencent à comprendre. Ils voient ce que je mange, ce que je ne mange pas. On en a parlé plus souvent aussi. Les amis plus proches, quand on se fait des soupers, qu'on s'invite, veux, veux pas à chaque fois... Mais quand tu vois quelqu'un juste une fois par année... même quand c'était quelqu'un de proche, mais que maintenant je la vois moins souvent ou que c'est moins pour des soupers ou des trucs comme ça... Là ça prend plus de temps. » (entrevue Dominique 2010)

Elle dit qu'elle sait qu'il y a des gens qui croient que les allergies sont dans la tête, que ce ne sont pas des vrais problèmes de santé, parce qu'elle en a déjà rencontrés : « Oui, quelqu'un m'a dit : « Moi je ne crois pas à ça les allergies ». Pis là t'es comme : « O.K... » » (entrevue Dominique 2010). Dominique parle quand même majoritairement de sa condition comme étant une allergie au gluten plutôt que maladie cœliaque ou intolérance au gluten. Elle dit que ça ne dit rien aux gens si elle dit maladie cœliaque et que dire intolérance fait que ce n'est pas du tout pris au sérieux. Donc, elle a toujours parlé de sa maladie comme étant une allergie. Elle dit que le médecin l'a même reprise une fois quand elle a dit qu'elle était allergique au gluten. Le médecin a dit qu'elle était plutôt intolérante au gluten et Dominique a spécifié que ce n'était pas une intolérance. Elle était surprise qu'un médecin lui dise ça. Elle a répété que c'était la maladie cœliaque et le médecin, avec hésitation, a acquiescé.

Catherine affirme que personne n'a eu de réaction négative par rapport à sa maladie cœliaque. Elle a un cercle d'amis pour qui faire la cuisine et bien manger est très

important. De plus, ses amis sont très ouverts et habiles pour modifier des recettes, donc il n'a pas été difficile pour eux d'accepter sa condition. Catherine dit qu'une chose qui a changé aussi est que son alimentation peut être un sujet de conversation maintenant. Quand les gens apprennent qu'elle est cœliaque, ils lui posent beaucoup de questions et elle se sent un peu comme un phénomène de foire (entrevue Catherine 2010).

Monique dit qu'au niveau des perceptions, au début, il y a eu plus de réactions négatives autour d'elle et qu'avec le temps, les gens ont commencé à comprendre. Les personnes de son entourage prennent graduellement sa condition plus au sérieux. Dans les débuts de sa diète sans gluten, son conjoint et d'autres personnes pensaient qu'il n'était pas possible qu'elle ne puisse plus manger de gluten, puisqu'elle en avait mangé toute sa vie. Ça ne pouvait pas être vrai. Éventuellement les gens ont fini par accepter la réalité. Par exemple, sa fille avait une réaction négative parce qu'elle adore manger des pâtes. Elle trouvait ça désolant de ne plus pouvoir manger des pâtes de blé et que toute la famille doive manger des pâtes de riz. Finalement, elle s'est habituée et s'est faite à l'idée. Monique dit que, maintenant, plus personne dans sa famille n'a de difficulté à comprendre l'importance de la diète stricte. Ils comprennent tous et savent tous ce qu'est la maladie cœliaque. Par contre, elle remarque que ça se sent quand les gens sont mal à l'aise, déçus ou comprennent mal. Elle dit que les gens qui ont l'habitude de les recevoir vont peut-être trouver ça difficile qu'elle n'aille pas aussi souvent manger chez eux ou qu'elle arrive avec son propre repas. Elle ne sait pas si les gens comprennent vraiment bien la maladie et son importance, mais tout ce qui compte pour elle est qu'ils sachent que c'est elle qui a des restrictions et qu'ils n'ont pas besoin de se restreindre pour elle. Elle dit que les gens ont peut-être pensé au début que ce n'était que des caprices ou des chichis, mais ça s'est réglé quand les gens ont vu l'importance de ses symptômes.

Monique m'a aussi dit qu'elle utilise le terme « maladie cœliaque » ou dit « je suis cœliaque », plutôt que de dire qu'elle est intolérante au gluten, parce que ça semble être plus clair, plus officiel pour les gens. Elle a dit aussi que c'est un peu pour ça qu'elle voulait avoir un diagnostic officiel, pour valider sa maladie face aux autres. Par exemple, elle expliquait qu'une amie lui avait dit : « Donc, là c'est officiel, tu es cœliaque ? » Quand elle a répondu par l'affirmative, la personne semblait finalement comprendre ce qu'elle avait. Tandis qu'avant, de ne pas nommer ou de ne pas nommer ainsi, c'était un peu comme si elle n'était pas réellement malade et faisait seulement des chichis (entrevue Monique 2011).

4.6.2.2. Perception que les autres ont des allergies alimentaires

Lucie affirme qu'il n'y a généralement pas de problème par rapport à la perception des autres, en ce qui concerne ses allergies, mais qu'il lui est arrivé de rencontrer des gens qui ne comprenaient tout simplement pas. Ces personnes agissaient comme si les allergies n'existent pas et que c'est une maladie imaginaire. Au moins, ça ne lui est arrivé que deux fois dans les cinq dernières années et c'était toujours des employés en restauration. Normalement les gens sont très ouverts et ont beaucoup de compassion pour elle. Quand les gens l'invitent à souper et qu'elle les avertit de ses allergies, les gens n'hésitent pas à l'inviter malgré tout (entrevue Lucie 2011).

La famille d'Étienne l'a éduqué en acceptant qu'il mange des aliments pouvant contenir des traces d'arachides ou de noix, parce qu'il n'a jamais eu de réaction allergique aux aliments ayant cette indication. Par contre, certaines personnes qu'ils connaissent ne font pas ça. Les parents d'Étienne se sentent jugés par eux comme n'étant pas assez responsables parce

qu'ils le laissent prendre le risque de manger des aliments qui peuvent contenir des traces. Autrement, Étienne dit que les gens sont compréhensifs et ont de la compassion lorsqu'il parle de son allergie. Il n'a jamais senti que leur réaction était négative face à sa situation, mais il a tout de même peur de leur jugement et de ce qu'ils peuvent penser après leur avoir parlé de son allergie (entrevue Étienne 2011).

4.6.3. Perception de l'industrie alimentaire

4.6.3.1. Perception de l'industrie alimentaires chez les cœliaques

Sophie et Caroline disent ne pas avoir l'impression de pouvoir faire confiance à tous les commerçants qui affirment que leurs produits sont sans gluten. Les produits industriels et emballés sont généralement certifiés sans gluten, donc il n'y a pas de crainte à avoir. Ce sont les produits offerts en kiosque, comme des viandes froides et des pâtisseries, qui sont difficiles à jauger. Elles expliquent comment les aliments peuvent être sans gluten, mais avoir été contaminés et que, puisque les produits ne sont pas certifiés ou approuvés par un inspecteur, on ne peut pas vraiment savoir : « Les seules fois où on peut être certain que c'est sans gluten, c'est quand il y a une petite branche de blé avec une barre à travers, mais il n'y en a pas tant que ça de produits avec ce logo là. Le reste n'est pas vraiment vérifié. » (entrevue Sophie 2010). Elles trouvent ça vraiment dommage comme situation, parce qu'elles pensent que la santé des gens doit toujours être prise au sérieux et que les cœliaques ne devraient pas avoir à prendre de risque.

Laura a la même opinion que Sophie et Caroline. Elle raconte, d'ailleurs, comment il lui est déjà arrivé d'être très malade après avoir mangé des crêpes sans gluten (au sarrasin) dans un kiosque. Les crêpes étaient sans gluten, mais elles étaient cuites sur la même

plaque et avec les mêmes ustensiles que les crêpes normales. Donc, elle en a souffert les conséquences et fait maintenant plus attention à ce genre de chose, parce qu'elle sait qu'elle ne peut pas nécessairement se fier au simple fait que l'aliment est sans gluten (entrevue Laura 2011).

Catherine et Dominique trouvent toutes deux que c'est dans les restaurants qu'il est le plus difficile d'obtenir les vraies informations sur les aliments qu'elles consomment et d'avoir la coopération des employés. La plupart du temps, ça se passe bien. Les employés sont ouverts à se faire poser des questions sur les plats et lorsqu'ils ont une hésitation, ils vérifient avec le chef. Par contre, il arrive aussi qu'ils ne prennent pas vraiment la situation au sérieux et soient désagréables. Lorsqu'elles ont de mauvaises expériences dans un restaurant, elles n'y retournent pas, mais elles ne pensent pas à confronter le personnel (entrevue Catherine 2010, entrevue Dominique 2010).

4.6.3.2. Perception de l'industrie alimentaires chez les allergiques

Lucie est la seule participante allergique à mentionner qu'elle a parfois des problèmes au niveau de ses allergies avec les commerçants. Tout comme Catherine et Dominique, elle affirme que les quelques occasions où elle a été en contact avec des personnes qui ne comprenaient pas du tout l'importance de respecter ses restrictions alimentaires étaient dans le milieu de la restauration (entrevue Lucie 2011).

4.6.4. Importance

4.6.4.1. L'importance donnée à la maladie cœliaque

Sophie a certains amis qui prennent sa maladie autant au sérieux qu'elle-même, au point où ils sont même prêts à se disputer avec les serveurs s'ils n'agissent pas adéquatement. Pour être certaine d'être bien comprise et que sa situation ne soit pas minimisée, Sophie fait souvent référence à la maladie cœliaque comme étant une allergie au gluten, lorsqu'elle est dans un commerce. Elle a remarqué que si elle ne nomme pas ainsi sa condition, les gens ne font pas autant attention : « Souvent je vais dire que c'est une allergie et non une intolérance parce que sinon ils ne comprennent pas et s'en foutent complètement. Sauf que des fois je me fais avoir parce que je dis que je suis allergique et là les gens ont peur. » (entrevue Sophie 2010).

Dans le cas de Laura, elle a plusieurs amis qui ont fait beaucoup d'effort pour s'assurer que ce qu'ils lui offraient à manger était sans gluten et incitaient les autres à agir de la même manière. Sachant que Laura a de la difficulté à parler de sa condition, ses amis ont pris l'habitude d'en parler à sa place, de poser des questions pour elle et de donner des explications sur sa condition. Son mari aussi fait fréquemment la même chose pour elle. Elle constate que ce qui est le plus difficile à comprendre et à accepter, pour la plupart des gens, est la contamination et la contamination croisée des aliments sans gluten (entrevue Laura 2011).

En ce qui concerne Catherine, elle n'a pas envie que la maladie cœliaque prenne trop de place dans sa vie, même si elle trouve qu'il est important de bien suivre la diète sans gluten, elle ne veut pas que ça l'empêche de vivre.

« Genre d'affaires que je ne fais pas et que je devrais peut-être faire... mais il y a eu, mettons, une épluchette de blé d'Inde. Il y avait des hamburgers et ils cuisent les boulettes et automatiquement ils mettent ça dans le pain. Ben moi, j'enlève la boulette, j'enlève les miettes un petit peu, mais je ne te demanderai pas de me faire cuire une autre boulette. Je me dis qu'il n'y en a plus, parce que sinon je me dis qu'il y a plein d'affaires qu'on ne sait pas de toute façon. Les affaires que je sais, je fais attention, mais un moment donné... Si à chaque fois que je lis « épices » s'il fallait que je ne prenne pas le produit, je ne mangerais rien. Sérieusement. » (entrevue Catherine 2010)

4.6.4.2. Importance donnée aux allergies alimentaires

Pour François, avoir une allergie sévère n'est pas un handicap ni une limite et il a toujours refusé de le voir ainsi. Il pense qu'il ne faut pas avoir trop peur de son allergie. Il dit qu'il faut faire attention et prendre des précautions, mais il ne croit pas qu'il mourra de son allergie. Il considère qu'aujourd'hui, les gens paniquent avec les allergies alimentaires. Il trouve que les allergies prennent trop de place et trop d'importance dans notre société, comme avec les restrictions alimentaires que plusieurs écoles imposent à tous les élèves pour protéger les enfants allergiques (Rous et Hunt 2004, Kanny *et al.* 2002). François n'est pas d'accord avec ce type de restrictions (entrevue François 2010).

4.6.5. Comparaison des perceptions chez les cœliaques et les allergiques

Il semblerait que les allergies alimentaires soient prises plus au sérieux par l'ensemble des acteurs ayant une incidence sur la perception générale: les allergiques, leur entourage et le marché commercial. Certaines personnes trouvent même que la manière dont on gère le danger des allergies va trop loin. Elles trouvent que l'industrie alimentaire prend trop de

précautions ou finit par causer de la confusion avec les mentions de « Peut avoir été en contact avec... » et « Peut contenir des traces de... ». À l'inverse, chez les cœliaques il y aurait place à amélioration dans l'étiquetage des produits. Cœliaques et allergiques s'entendent généralement pour dire que le milieu de la restauration est difficile lorsqu'une personne vit avec des restrictions alimentaires. De plus, les allergiques et leur entourage semblent avoir beaucoup mieux intégré et accepté tout ce qu'implique leur condition chronique. Je pense qu'il y a fort à parier que cette différence d'adaptation entre les allergiques et les cœliaques découle de l'âge auquel la condition a été découverte. Par contre, il est regrettable de constater que plusieurs cœliaques sont confrontés à des gens qui doutent de la véracité de leur maladie. Clairement, puisque certains cœliaques aussi ne traitent pas adéquatement leur maladie, il y a un manque au niveau de l'éducation à propos de cette condition (Case 2005, Lee et Newman 2003, Ukkola *et al.* 2012, Zarkadas *et al.* 2006, Sverker 2007, Silvester et Rashid 2007).

4.7. Relations amoureuses

Les relations amoureuses peuvent apporter leur lot de défis supplémentaires pour des personnes vivant avec une maladie chronique, comme la maladie cœliaque ou des allergies alimentaires. Il y a l'aspect des nouvelles rencontres amoureuses qui peut engendrer des craintes au niveau des premières activités et sur la manière de procéder pour mettre la nouvelle personne au courant de nos restrictions alimentaires. Ensuite, il y a la cohabitation et tout ce qu'elle implique au niveau des habitudes de vie.

4.7.1. Déroulement des nouvelles rencontres amoureuses

4.7.1.1. Déroulement des nouvelles rencontres amoureuses pour les cœliaques

Lorsque Laura a rencontré son mari, cela faisait déjà 3 ans qu'elle avait été diagnostiquée avec la maladie cœliaque et qu'elle vivait à Halifax. Ils se sont rencontrés dans un bar et son mari se souvient de la première fois qu'il est allé chez elle. Elle lui avait fait un « pogo » sans gluten (saucisse sur bâton, dans une pâte de maïs frite). Après leur première rencontre au bar, Éric l'avait invité à venir souper chez lui. Elle était nerveuse parce qu'elle avait peur de devoir lui expliquer qu'elle ne pouvait pas manger de gluten. Ils venaient de se rencontrer et elle était inquiète, elle ne voulait pas donner l'impression qu'elle apportait pleins de problèmes. Il voulait lui faire un « pad thaï », donc, elle a dû lui expliquer qu'elle avait la maladie cœliaque. Elle n'a pas eu le choix à cause de la sauce soya que contient ce mets (entrevue Laura 2011).

Catherine raconte qu'il y a un restaurant à New York qui suggère de mettre en couple les personnes qui mangent le même type de salade. Apparemment, il existerait aussi la possibilité d'être mis en couple avec quelqu'un d'autre qui a la maladie cœliaque. Alors, les amis de Catherine lui ont dit qu'elle devrait participer à ce type de rencontres. Elle a trouvé l'idée complètement ridicule parce qu'elle ne voudrait vraiment pas avoir des enfants avec un autre cœliaque. Il y aurait plus de risque d'avoir des enfants avec la maladie cœliaque. Elle affirme que, malgré le fait que tout le monde aurait la même diète, pour elle ce ne serait pas drôle de créer une plus grande possibilité d'avoir des enfants avec une maladie (entrevue Catherine 2010).

4.7.1.2. Déroulement des nouvelles rencontres amoureuses pour les allergiques

Monique m'a parlé de son fils, par rapport aux relations amoureuses. Elle disait se sentir inquiète parce qu'il commence à fréquenter des filles et elle se demande comment tout se passera par rapport à son allergie dans un contexte amoureux. Par exemple, elle se demandait ce qui arriverait si une fille mangeait du beurre d'arachide et qu'ils s'embrassaient plus tard. Est-ce qu'il faut juste se rincer la bouche ? Se brosser les dents ? Que risque-t-il de se produire avec la santé de son fils ? En même temps, elle ne veut pas trop se mêler de la vie de son fils. Il a 15 ans et elle ne veut pas le déranger, elle ne veut pas être trop présente ou paraître comme si elle essayait de le contrôler. Par contre, elle ne veut pas que la santé de son fils soit mise en danger à cause de sa vie amoureuse (Monique dans entrevue Étienne 2011).

En ce qui concerne Lucie, elle raconte que lorsqu'elle a commencé à fréquenter des garçons, ça ne lui a pas créé de malaises, mais plutôt des peurs. Elle savait que son amoureux ne pouvait pas l'embrasser s'il mangeait des arachides et qu'il devait se brosser les dents avant. De plus, elle dit qu'elle ne parle de ses allergies lorsque vient le temps de partager un repas (entrevue Lucie 2011).

François dit qu'il ne dit pas aux nouvelles personnes qu'il rencontre qu'il est allergique aux arachides. Il le mentionne seulement si la situation se présente. Il dit que ce n'est pas quelque chose qu'il met de l'avant, parce que ça ne concerne personne. Aussi, il affirme qu'il ne le signale pas rapidement. Si la personne mange du beurre d'arachide, il ne le dira pas nécessairement non plus. Il dira « Non merci » et s'assoira plus loin.

« Non, je veux dire... je le dis quand la situation se présente. Ce n'est pas quelque chose que je publicise, je vois ça un peu comme une faiblesse, pas une faiblesse, mais... Ce n'est pas un truc comme... si j'avais l'herpès, peut-être que je le dirais plus à ma blonde. Au sens où ça dérange pour elle, mais être allergique aux arachides, la seule personne que ça dérange c'est moi. » (entrevue François 2010)

4.7.2. Cohabitation

4.7.2.1. Les conséquences de la cohabitation pour les cœliaques

Sophie dit qu'en habitant seule, elle est certaine de ne pas avoir d'aliments contaminés chez elle. L'idée d'habiter, éventuellement, avec un conjoint l'inquiète parce qu'elle dit qu'il faudra faire vraiment attention avec la contamination croisée et les miettes de pain. Elle se demande si elle devra avoir son propre grille-pain et ses aliments à elle. À ce sujet, elle dit : « Oui, ou deux cuisines. Mais c'est clair qu'il faut que le gars ne cuisine pas du tout ou qu'il fasse très attention. Un ou l'autre. Sinon, ça va vraiment m'énerver. Sans chum, au moins je suis sûre de ne pas avoir des miettes de toasts dans mes affaires ». Par contre, elle a vécu en colocation pendant quelques mois et elle n'a eu aucun problème. La personne faisait très attention et ne mangeait pas de pain (entrevue Sophie 2010).

Aussi, quand Laura a commencé à habiter avec Éric, elle a dû lui dire de faire attention avec les miettes de pain et avec les ustensiles. Il a fait attention et n'a pas trouvé ça trop difficile de s'y faire. Il dit qu'il ne consommait déjà pas beaucoup de nourriture avec du gluten, donc ce n'était pas trop un gros ajustement pour lui. Leur façon de procéder est qu'ils cuisinent généralement ensemble et sans gluten. Par contre, s'ils mangent du pain, plutôt que les deux mangent du pain sans gluten, qui est cher, Éric consommera son propre

pain contenant du gluten, simplement parce que c'est plus facile et moins cher (entrevue Laura 2011).

Dominique a commencé à vivre avec son conjoint peu de temps après avoir eu son diagnostic de maladie cœliaque. Donc, c'est ensemble qu'ils ont fait le tri des aliments du garde-manger. Son conjoint n'a pas adopté un régime sans gluten, il mange ses propres biscuits, son propre pain, etc. Par contre, lorsqu'ils font à manger, ce sont des repas communs sans gluten. Sinon, le fait de ne plus pouvoir manger de gluten a fait en sorte qu'ils sortent beaucoup moins souvent qu'avant au restaurant. Ils cuisinent beaucoup plus et dans les occasions où ils vont au restaurant, ils vont dans des endroits de meilleure qualité pour pouvoir parler avec le chef et s'informer adéquatement des ingrédients (entrevue Dominique 2010).

4.7.2.2. Les conséquences de la cohabitation pour les allergiques

François dit qu'il n'a jamais eu difficulté par rapport à son allergie aux arachides lorsqu'il habite avec une conjointe. Il n'y a jamais eu de beurre d'arachide chez lui. Souvent la conjointe fait plus attention et craint plus la contamination par les arachides que lui. Ses conjointes précédentes ont toujours eu peur d'en manger et de le tuer en l'embrassant après. Aussi, il est arrivé à plusieurs reprises qu'une conjointe cesse totalement de manger des arachides pendant qu'ils habitaient ensemble.

« Ma copine en ce moment, elle aime beaucoup les noix et elle n'en mange plus du tout depuis qu'elle est avec moi. Elle en mange du lundi au jeudi, mais elle en fait un peu une syncope. Je lui dis que ce n'est pas la fin du monde. Je ne pense pas que ça lui pourrisse la vie tant que ça, mais elle fait vraiment très, très attention. » (entrevue François 2010).

4.7.3. Comparaison des relations amoureuses pour les cœliaques et les allergiques

En ce qui concerne les relations amoureuses, il semblerait que les craintes et les difficultés soient très semblables que les cœliaques et les allergiques. Il y a la question du baiser qui revient avec presque chaque personne, même avec Andréanne, la sœur de Catherine. Elle a demandé quelles étaient les précautions à prendre pour éviter de contaminer une personne cœliaque par le baiser. La question est la même pour les allergiques. Certaines personnes disent que se rincer la bouche est suffisant et d'autres qu'il faut se brosser les dents avant d'embrasser l'autre. Dans le cas de personne allergique à un seul aliment, comme François, la solution pour le conjoint peut être de simplement cesser la consommation de cet aliment. Pour les cœliaques et les personnes avec des allergies alimentaires multiples, il est nécessaire de mettre la nouvelle personne au courant de leurs restrictions alimentaires lorsque le moment vient de partager un repas. Cette situation semble comporter un malaise pour la plupart des cœliaques.

5. Discussion

Il est maintenant l'occasion de revoir les données provenant de mes entrevues à la lumière des différents concepts qui ont été présentés auparavant.

5.1. Aspects reliés à la santé

Tout d'abord, la période de diagnostic démontre la perception première des personnes par rapport à leur condition. Elle indique aussi comment les différents professionnels de la santé peuvent considérer l'état de santé de leurs patients et le parcours qui les a menés au diagnostic.

Dans le cas des cœliaques, le cheminement vers le diagnostic est généralement long et ardu, ce qui entraîne majoritairement un sentiment de soulagement à l'annonce de celui-ci. Le soulagement provient du fait qu'antérieurement la maladie n'était pas identifiée nécessairement comme étant une maladie (*disease* ou maladie-réalité biologique), elle ne portait pas de nom et on ne savait pas ce qui pouvait expliquer les différents maux ressentis et problèmes vécus (Laplantine 1986, Massé 1995). Dans ce contexte, la maladie prend une signification positive contrairement à sa connotation générale. Elle apporte le réconfort pendant un certain temps (Sverker, Hensing et Hallert 2005, Ukkola *et al.* 2011, Ukkola 2012, Zarkadas *et al.* 2006, Niewinski 2008), celui d'enfin savoir de quoi notre état de santé retourne et d'avoir une solution pour faire disparaître la plupart de nos problèmes de santé, ce qui réfère plutôt à la maladie telle que vécue par le patient, la maladie signifiée (*illness*) (Laplantine 1986, Massé 1995). Le diagnostic apporte aussi un soulagement en ce qui concerne les rapports avec l'entourage, parce qu'à partir de ce moment, il y a une validation de ce qui est et a été vécu. Cette validation, dite scientifique, fera en sorte qu'il

est plus facile pour l'entourage de reconnaître et d'accepter la condition de la personne affectée.

En ce qui concerne les professionnels de la santé, je me base sur ce que les participants m'ont dit de leurs contacts avec eux pour élaborer sur leur perception de la maladie. Ainsi, il semblerait que certains d'entre eux font preuve d'un assez grand détachement par rapport à la situation que peut vivre leurs patients, ce qui peut être lié à leur perception de la maladie comme étant uniquement maladie-réalité biologique (*disease*) (Laplantine 1986, Massé 1995). À mon avis, il est étrange qu'un médecin ne soit pas plus conscient du fait que son patient vit la même ritournelle depuis plusieurs années, comme il a été le cas avec Catherine. Non plus de vouloir faire passer constamment des examens de nature plutôt intrusive à son patient, même après que le diagnostic soit établi, comme il est arrivé à Dominique. Il y a aussi l'hématologue de Catherine qui a rapidement trouvé ce dont elle souffrait et l'en a informé, mais en disant qu'il ne pouvait pas faire de diagnostic, puisque sa maladie ne relevait pas de sa spécialisation. Plusieurs auteurs notent le manque de prise en charge des cœliaques par les professionnels de la santé (Case 2005, Lee et Newman 2003, Ukkola *et al.* 2012, Zarkadas *et al.* 2006, Sverker 2007, Silvester et Rashid 2007). Heureusement, ce n'est pas tous les médecins qui agissent de la sorte. Il y a le médecin de Laura qui a pris son état au sérieux et avec compassion, lui prescrivant des médicaments pour la douleur en attendant de trouver ce dont elle souffrait. Ainsi, pour ce médecin, la condition vécue par Laura n'était pas simple et n'a pas été traitée uniquement comme un symptôme à soigner, mais plutôt comme une situation complexe qui méritait une recherche sérieuse. Aussi, il ne faut pas oublier le travail des diététistes qui ont informé mes participantes sur la diète qu'elles devaient suivre pour le reste de leur vie. La plupart ont apprécié l'information qui leur a été transmise, mais certaines ont mentionné ne pas avoir

aimé de quelle manière cela avait été effectué. Catherine et Dominique ont eu une impression d'alarmisme de la part de la diététiste, entre autres, par des prescriptions alimentaires ou des pratiques un peu trop difficiles à suivre. Malgré le travail des nutritionnistes, plusieurs de mes participantes ont mentionné avoir trouvé beaucoup plus d'informations sur leur état grâce à des recherches personnelles sur Internet que grâce à une prise en charge des spécialistes de notre système de santé. D'ailleurs, dans une étude sur la maladie cœliaque, faite aux États-Unis, il a été demandé aux participants d'où leur provenaient leurs informations sur la diète sans gluten. Les réponses ont été que 71% des participants avaient obtenu leurs informations de livres ou sur Internet, groupes de support, famille et amis, seulement 17% avaient reçu leurs informations d'un médecin et 13% d'une diététiste. Sur ce 13%, seulement 21% ont indiqué avoir trouvé l'information bénéfique (Lee et Newman 2003).

Pour les allergiques, la maladie signifiée (*illness*) et la réaction face à la maladie-réalité biologique (*disease*) sont bien différentes (Laplantine 1986, Massé 1995). Le diagnostic ou la découverte d'une allergie n'apporte aucun soulagement ou réconfort. Généralement, l'allergie est découverte instantanément ou dans les heures suivant l'ingestion d'un aliment, donc il n'y a aucun mystère sur ce dont la personne peut souffrir. Cette situation apporte plutôt une inquiétude et une angoisse pour l'état de santé de l'instant présent et pour la suite des choses. Les professionnels de la santé traitent cette situation avec beaucoup de sérieux, puisque le choc anaphylactique peut entraîner la mort de leur patient. Puisque les allergies alimentaires se déclarent plus souvent pendant l'enfance, ce sont majoritairement les parents qui doivent composer avec cette nouvelle réalité et les craintes et les responsabilités qu'elle entraîne (Bollinger *et al.* 2006, Sicherer, Noone et Munoz-Furlong 2001, Baiardini *et al.* 2006, Dutau 2002). Par chance, comme le mentionne Monique, ils peuvent recevoir

un bon support de la part des professionnels de la santé et il y a toute une organisation autour des allergies alimentaires chez les enfants qui est à la disposition des parents. Ainsi, le personnel médical est visiblement beaucoup plus sensibilisé à la problématique vécue par les allergiques et son approche de la maladie-réalité biologique (*disease*) n'est pas la même qu'avec les cœliaques (Laplantine 1986, Massé 1995).

Ensuite, il y a matière à discussion sur les perceptions qui sont vécues à long terme, puisque celles-ci sont en constante évolution. Il semblerait que la plupart des participants à ma recherche considèrent leurs restrictions alimentaires comme étant une nécessité à leur bien-être physiologique, c'est leur perception de leur maladie signifiée (*illness*) (Laplantine 1986, Massé 1995). Autant du côté des cœliaques que des allergiques, il y a certaines personnes qui prennent leur condition un peu plus avec un grain de sel que les autres. Toutefois, cela ne change pas le fait qu'elles sont très conscientes des risques en lien avec leur condition et qu'elles ne cherchent aucunement à prendre des risques inutiles avec leur santé.

Aussi, il est intéressant de voir comment les cœliaques perçoivent les allergies alimentaires et vice versa. Cela fait partie de la socialisation autour de la maladie et donc de la perception de *sickness* (Laplantine 1986, Massé 1995). Les cœliaques m'ont dit comment les allergies alimentaires étaient un problème plus sérieux à leurs yeux que la maladie cœliaque, parce qu'elles pouvaient entraîner la mort. Ils ont aussi exprimé qu'ils parlaient souvent de la maladie en terme « d'allergie au gluten » pour que leur restrictions alimentaires soient prises au sérieux par les autres, comme pour une personne allergique aux arachides. Alors, l'utilisation du terme « allergie » dans certains contextes dénote un désir de la part des cœliaques de faire reconnaître leur condition et restrictions alimentaires

en tant que nécessité pour leur santé, face à des personnes extérieures qui visiblement, les mettent plutôt dans la catégorie caprice ou choix. Je dis « visiblement » parce que si tel n'était pas le cas, les cœliaques n'auraient pas développé de mécanisme linguistique en association avec une autre condition, afin de se protéger de l'ignorance des autres. On pourrait trouver étonnant que la perception que les allergiques ont des cœliaques est aussi que c'est une condition plus sérieuse ou plus grave que la leur. Là où les cœliaques considèrent les effets sur la santé comme étant plus importants, les allergiques priorisent l'impact sur la vie personnelle et sociale. Ainsi, les allergiques m'ont tous dit à quel point ils avaient l'impression que la maladie cœliaque devait être difficile à vivre en comparaison avec leur allergies. Ils m'ont dit comment c'était des restrictions alimentaires beaucoup plus difficiles que les leurs, qu'ils devaient faire attention à tout ce qu'ils mangeaient et que c'était bien plus compliqué pour la vie sociale que leurs allergies.

Par contre, les cœliaques m'ont parlé de la perception qu'ils ont d'autres cœliaques qu'ils ont pu rencontrer. Ici, il est plutôt question à nouveau de la maladie signifiée (*illness*) (Laplantine 1986, Massé 1995). Ils ont constaté qu'il n'y a pas uniquement les gens extérieurs qui ne prennent pas toujours leur condition avec sérieux. Apparemment, il y a des cœliaques qui, soit par manque de connaissances adéquates sur leur situation ou par désintérêt, ne placent pas du tout leurs limites alimentaires dans la nécessité, mais peut-être plus dans le choix. Lorsqu'il est possible de manger sans gluten sans trop de complication, elles le font, mais si elles ont très envie de manger un croissant au chocolat, elles le font aussi. D'ailleurs, puisque les conséquences à court terme de la maladie cœliaque ne sont pas la mort, certains de mes participants m'ont révélé avoir intentionnellement mangé du gluten à quelques occasions pour soulager un besoin irrésistible (*craving*). Plusieurs recherches ont été faites sur le respect de la diète sans gluten et la qualité de vie (Haapalahti

et al. 2005, Paavola *et al.* 2012, Anson, Weizman et Zeevi 1990, Pietzak 2005, Wagner *et al.* 2008, Nachman *et al.* 2009 et 2010, Araujo et Araujo 2011 et 2012, Sainsbury et Mullan 2011, Hopman *et al.* 2006, Leffler *et al.* 2007, Zarkadas *et al.* 2006, de Rosa *et al.* 2004, Roos, Kärner et Hallert 2006). La plupart disent que plus la diète sans gluten est suivie à la lettre, plus les cœliaques ont une perception positive de leur qualité de vie. Par contre, certaines affirment aussi que les cœliaques asymptomatiques ont plus souvent tendance à ne pas respecter la diète sans gluten et à avoir une perception négative de leur qualité de vie. Évidemment, les allergiques ne m'ont aucunement fait part de personnes allergiques qui agissaient de la sorte ou qui ne traitent pas leurs limites alimentaires comme étant nécessaires à leur survie. Au contraire, certains m'ont plutôt fait part du jugement d'autres personnes qui ne les trouvaient pas assez strictes face à leur allergie, parce qu'ils acceptent « Peut contenir des traces de... » dans leur alimentation.

Si l'on retourne à la perception de *sickness*, donc le processus de socialisation de la maladie (Laplantine 1986, Massé 1995), il semblerait que de manière générale les allergiques et les cœliaques ayant participé à ma recherche bénéficient d'un assez bon support de la part de leur entourage. Donc, les membres de leur famille, leurs amis et conjoint(e) ont l'air de bien comprendre et situer leurs restrictions alimentaires dans la nécessité. Sauf que les cœliaques m'ont tous fait part d'au moins une personne qu'ils avaient rencontrée qui ne prenait pas leur état au sérieux et même, remettait en question son existence et sa véracité. Chez les allergiques, il n'y a qu'une seule personne qui m'a dit avoir vécu ça une ou deux fois. À ce sujet, il est important de relever que le gluten a beaucoup fait jaser dernièrement, parce qu'il y aurait une « mode » alimentaire à vouloir manger sans gluten (Gaesser et Angadi 2012). Cette mode consisterait à cesser de manger les aliments typiquement connus pour contenir du gluten : pains, pâtes, pâtisseries, pizzas, etc. Le but étant de perdre du

poids, les gens ne suivent pas une diète stricte sans gluten et ne consomment pas les substituts sans gluten aux produits que je viens de nommer. Ceci vient créer de la confusion auprès de la population générale qui est déjà bien peu au courant de la maladie cœliaque. À ce titre, il y a une chronique de Marie-Claude Lortie qui a été publiée dans le journal La Presse (2013)² qui a participé et alimenté cette controverse. Dans sa chronique, elle jette le doute sur les déclarations de personnes qui se disent être cœliaques :

« Je vous fais ce long laïus parce qu'en ce mois de janvier typiquement rempli de gens au régime amaigrissant, j'entends et je vois partout des gens qui se déclarent allergiques ou intolérants au gluten, sans avoir été diagnostiqués par un médecin. » (Lortie 2013, La Presse)

Il est intéressant de lire aussi tous les commentaires des internautes au bas de la chronique, puisqu'ils représentent très bien l'échelle de perception du grand public par rapport à la maladie cœliaque. En voici deux exemples :

« Non! Seulement 0,5% à 1% des gens sont allergiques au gluten? De 40 à 50% des femmes que je rencontre, personnellement ou dans le cadre de mon travail, déclarent être allergiques au Gluten. Tu parles d'un hasard! Je les connais toutes? Serait-ce moi le point commun entre toutes ces pauvres allergeuses? Suis-je un diffuseur d'allergie glutenienne? À ma décharge, j'aimerais préciser que leur allergie est assez récente. Il y a 5 ans, seulement 1 ou 2 d'entre elles parlaient de cette allergie et il y a 10 ans, personne n'avait peur du Gluten. Vivement que quelqu'un trouve une autre molécule allergène qui a un rapport avec la prise de poids. Ça leur changera leur mal de place. »

² Accessible sur : <http://www.lapresse.ca/debats/chroniques/marie-claude-lortie/201301/25/01-4614933-le-vrai-et-surtout-le-faux-sur-le-gluten.php>

(commentaire de Mistapeo, 31 janvier 2013, 14h17, dans Lortie 2013, La Presse)

« J'ai un enfant qui a plusieurs allergies alimentaires. Heureusement, pas le gluten! Si certains croient qu'il y a plus d'allergies, entre autres, c'est qu'elles sont diagnostiquées! Mon cousin qui a 40 ans, a toujours été allergique aux arachides et aux légumineuses. Ma tante disait que le beurre de peautus ne lui faisait pas ni les petits pois. Ma mère disait, en cachette, qu'il était un peu chochette. C'est à l'âge de 16 ans qu'un médecin l'a diagnostiqué et a dit à ma tante qu'il pouvait mourir si elle tentait de lui donner ces aliments. Il est revenu à la maison avec un Épipen.

Aujourd'hui, ma mère a un petit fils qui a plusieurs allergies alimentaires. Venez lui dire que son petit fils est chochette pour le fun, vous verrez...

Pour ce qui est des restaurants, nous nous sommes longtemps privés. Maintenant, nous allons tous les vendredis à notre Resto et nous amenons le repas de notre fils, car cela est trop compliqué pour les chefs. Quand, nous allons dans un nouveau restaurant, nous expliquons la situation et nous n'avons aucun problème. Donc, si vous voyez un enfant manger son lunch au Resto, ce n'est pas parce que les parents sont cheaps! » (commentaire de MMNN, 26 janvier 2013, 08h17, dans Lortie 2013, La Presse)

Ainsi, les concepts de la maladie signifiée, la maladie-réalité biologique et *sickness* ne sont vraiment pas traités de la même façon par les différents acteurs. Aussi, le spectre des perceptions, du caprice à la nécessité, n'est pas aussi grand pour les allergiques que pour les cœliaques. Les perceptions de la maladie et des restrictions alimentaires auraient tendance à être plus similaires entre les différents acteurs chez les allergiques, où il y aurait moins d'écart d'impression que chez les cœliaques.

5.2. Aspects reliés au social

Au Québec, comme dans beaucoup d'autres territoires occidentaux, le blé et le pain occupent une place primordiale dans notre alimentation. À propos de l'importance du pain dans notre culture alimentaire, qui a fortement été influencée par la cuisine française et anglaise, une citation de Farb et Armelagos prend tout son sens :

« In all societies, both simple and complex, eating is the primary way of initiating and maintaining human relationships. In fact, the English word “companion” is derived from French and Latin words that mean “one who eats bread with another”. » (Farb et Armelagos 1980: 4)

Un peu plus loin, ils ajoutent que: *« With so much cultural importance attached to eating, it is no wonder that food to a large extent is what holds a society together. »* (Farb et Armelagos 1980: 6)

C'est ainsi que les concepts de l'habitus de Bourdieu (1980) et de l'agentivité de Giddens (1979) occupent un rôle central dans l'analyse de mes données de recherche. Dans le cas des allergies alimentaires tout comme de la maladie cœliaque, les restrictions alimentaires viennent modifier l'habitus individuel et confronter l'habitus de groupe.

Comme la première citation le démontre bien, le pain est au cœur de nos pratiques alimentaires, au point où cela est même présent dans l'étymologie de plusieurs mots de notre langue. Alors, il est évident que les personnes vivant avec la maladie cœliaque au Québec sont constamment mises devant cette réalité à laquelle ils ne peuvent plus participer comme auparavant. Bien sûr, ce n'est pas le seul aliment qui pose problème aux cœliaques face aux habitudes alimentaires de notre société, mais il est un symbole fort de ces

habitudes. Les allergiques aussi y sont confrontés, dans une moindre mesure, lorsqu'ils sont allergiques à des aliments qui se retrouvent généralement dans la confection des gâteaux, pâtisseries et sandwiches, comme les allergies aux œufs, aux arachides et noix ainsi qu'au lait.

Puisque la plupart des cœliaques sont diagnostiqués une fois arrivés à l'âge adulte, le défi est double. Non seulement ils doivent revoir une grande partie de leur habitus relié à l'alimentation, mais ils doivent aussi limiter leur alimentation par rapport à des mets, aliments et ingrédients très présents dans notre société. Le défi n'est pas le même pour les allergiques chez qui on ne pourrait pas vraiment dire qu'un habitus doit être modifié, puisqu'ils développent et découvrent généralement leurs allergies à la tendre enfance. Pour les cœliaques, la réalité fait que s'ils ne savent pas déjà cuisiner, ils doivent apprendre à le faire, puisqu'il est beaucoup plus difficile de se nourrir d'aliments préparés d'avance ou uniquement par la restauration lorsqu'on ne peut pas consommer de gluten. Puis, s'ils savent déjà cuisiner, ils doivent généralement augmenter la fréquence à laquelle ils le font et changer leur manière de cuisiner. Par exemple, il ne faut plus épaissir une sauce avec de la farine. La plupart du temps, il existe des substituts pour remplacer les aliments et ingrédients qui faisaient précédemment partie de la routine. Sauf que, dans les débuts de la diète sans gluten, cela demande un effort considérable pour connaître les substituts et les trouver (on ne trouve pas tout dans une même épicerie). Il faut changer sa manière de faire l'épicerie et, en un premier temps, lire les ingrédients de tout ce qu'on pense acheter en attendant de bien en connaître quelques-uns. Aussi, la variété de notre consommation céréalière et ses produits dérivés dépend largement de ce qui est disponible sur le marché et ce que nous pouvons nous offrir, puisque les aliments sans gluten sont plus rares et plus dispendieux que les réguliers (Lee *et al.* 2007, Ukkola 2012). D'ailleurs, les préférences

alimentaires peuvent même venir à changer par la force des choses. Si le dada d'une personne est d'ingurgiter un croissant au beurre, trempé dans son chocolat chaud pour déjeuner tous les matins, elle doit en faire son deuil puisque les croissants sans gluten sont extrêmement difficiles à préparer et ne se trouvent que très rarement dans le commerce.

Ensuite, c'est dans les sorties, les fêtes, les réceptions et les relations amoureuses que l'habitus alimentaire de groupe sera mis au défi pour les cœliaques. Pour les allergiques, ce sont dans les débuts de la découverte des allergies que l'habitus alimentaire familial sera ébranlé, puisqu'à ce moment ils sont sous la responsabilité de leurs parents et à l'école (Rous et Hunt 2004, Kanny *et al.* 2002, Emmet *et al.* 1999). Par la suite, ce sera dans les mêmes circonstances que pour les cœliaques que l'habitus alimentaire de groupe sera confronté à leurs restrictions alimentaires. Les pratiques ne seront plus exactement les mêmes, puisqu'il faudra faire attention, entre autres, à la contamination croisée des aliments. Donc, si des amis invitent une personne allergique aux noix ou cœliaque à une fête d'anniversaire, ils devront s'assurer que la nourriture qu'ils offrent à cette personne ne contienne pas de noix ou de gluten, mais aussi qu'il n'y pas eu de contact entre les aliments, les ustensiles ou la surface de travail avec l'ingrédient dangereux. Lorsque les amis ne sont pas prêts à faire cet effort, il y a, alors, une reformulation des règles et des normes associées à une invitation (Giddens 1979). C'est la personne invitée qui devra chercher ce qu'elle peut manger ou non dans ce qui est offert ou apporter sa propre nourriture.

Par la suite, une partie de l'habitus alimentaire individuel et de groupe devra être reformulé. Dépendant des gens, de l'âge et de l'entourage, la période d'adaptation sera plus ou moins longue et difficile. C'est à ce moment que la capacité d'adaptation des allergiques,

cœliaques et de leurs proches sera mise à l'épreuve. Effectivement, plus l'habitus d'une personne est souple, plus son adaptation à une nouvelle situation sera facile. Aussi, les interactions se trouveront modifiées, car pour continuer de partager des activités, où la nourriture sera présente, avec une personne allergique ou cœliaque, il faudra accepter de modifier certaines de nos normes et transgresser certaines de nos règles. Par exemple, lorsqu'une personne est invitée pour souper chez quelqu'un, il est mal vu, dans certains groupes, de demander ce qui sera au menu avant d'accepter ou de refuser l'invitation. Dans le cas d'une personne dont les restrictions alimentaires sont importantes, il est nécessaire de s'enquérir du menu. Il faudra que l'hôte accepte qu'on lui pose des questions sur les ingrédients servant à la préparation des mets et peut-être même qu'on lui demande d'apporter des changements. De plus, les manières autour de la table devront être différentes, particulièrement dans le cas des cœliaques. Les convives devront laisser la personne cœliaque se servir du fromage en premier, avant qu'il ne soit contaminé par les couteaux des autres qui ont touché à du pain ou des craquelins. Ou bien, les gens devront faire attention lorsqu'ils s'échangent la corbeille de pain pour éviter que des miettes se retrouvent dans l'assiette de la personne cœliaque. Il y a beaucoup de situations différentes qui demandent une adaptation et une redéfinition des normes ainsi que des pratiques. Il y a tellement d'automatismes autour de la table dont nous ne sommes pas conscients, jusqu'à ce qu'on se retrouve face à une personne qui a des restrictions alimentaires, tels que les allergiques et les cœliaques.

Par ailleurs, l'élément de pouvoir (Giddens 1979), dans les normes et les règles entourant les interactions sociales, se retrouve majoritairement dans la désapprobation face aux changements et à l'adaptation nécessaires. La désapprobation peut être exprimée sous plusieurs formes. Elle peut se présenter dans un commentaire sur la difficulté de partager

un repas à la maison ou au restaurant avec la personne ayant des limitations et ce peut être aussi dans le comportement. Dans cette dernière situation, quelqu'un agira en ne prenant pas au sérieux la maladie de la personne, soit en ne portant pas attention aux questions et recommandations de la personne (comme certaines participantes cœliaques ont dit qu'il se produisait dans les restaurants) ou en ne prenant pas le soin de modifier nos automatismes qu'on identifie comme étant de simples oublis (systématiques).

Puis, c'est à travers ces comportements ou paroles de désapprobation que se produira aussi l'exclusion sociale et individuelle ainsi que l'isolement social (Elias et Scotson 1997, Bowring 2000, Massé 1995, Groulx 2011). La peur d'être jugée par autrui et la sensation de l'être peuvent être un moteur très fort de l'isolement et de l'exclusion (Bowring 2000). Ce n'est pas pour rien que certaines personnes, telles que François, ne veulent pas montrer que leur état de santé peut être un obstacle ou une difficulté dans certains secteurs de leur vie. Agir ainsi serait l'équivalent d'affirmer une vulnérabilité et une différence par rapport aux autres soi-disant « normaux » sur la base de laquelle nous pourrions être rejetés, exclus et jugés. Comme Massé (1995) l'a affirmé, ce n'est pas valorisé par notre société de demander de l'aide et d'exprimer nos besoins, d'autant plus en dehors de notre cercle social habituel, comme la famille. Donc, si une personne vivant avec la maladie cœliaque ou avec des allergies alimentaires est de personnalité plutôt timide ou a de la difficulté à s'affirmer, elle sera beaucoup plus portée à s'isoler socialement face au défi de ses restrictions alimentaires. Plutôt que de devoir aller à un souper où elle devra dire qu'elle a besoin de connaître les ingrédients du repas à cause de son allergie, elle préférera rester à la maison. Elle évitera les situations nouvelles et socialisera toujours avec les mêmes personnes. Dans une étude sur les défis quotidiens de la maladie cœliaque, Sverker *et al.* (2009) notent que les cœliaques sentent qu'ils sont différents et ont l'impression d'être un poids pour ceux qui

les reçoivent. Aussi, ils disent ressentir de l'anxiété lorsqu'ils se font inviter pour un repas. Ils affirment souvent refuser les invitations, entre autres, parce qu'ils savent qu'ils devront expliquer leur condition et cela rend l'expérience désagréable. Même les proches disent que leur plaisir est diminué de voir la personne cœliaque éprouver des difficultés en partageant un repas avec d'autres personnes. D'ailleurs, un autre auteur dit de sa propre expérience avec la maladie cœliaque : « *I also had to explain, every day, what coeliac disease was and what I could and couldn't eat.* » (Lohiniemi 2001).

Finalement, l'exclusion s'effectuera par les pairs et l'individu dans toutes les situations où l'alimentation ne sera pas adaptée à ce dernier, peu importe les intentions. Par contre, il est assez difficile de savoir ce qui entraînera quoi (Elias et Scotson 1997), car même l'exclusion individuelle n'est généralement pas vraiment créée par l'individu. Ce que je signifie par là est qu'une personne peut avoir tellement peur d'être contaminée qu'elle décidera de toujours apporter sa propre nourriture, son « lunch », lors de repas partagés. Cela sera un cas d'exclusion individuelle. Toutefois, pourquoi cette personne a-t-elle autant peur d'être contaminée (Sverker, Hensing et Hallert 2005) ? Est-ce que c'est parce qu'elle ne fait confiance à personne ou parce qu'il lui est arrivé à plusieurs reprises d'être contaminée par des personnes bienveillantes ? Aussi, la personne a-t-elle réellement juste peur d'être contaminée ou bien se sent-elle comme un fardeau parce qu'on lui a fait sentir qu'elle en était un ? L'exclusion se situe aussi au niveau de l'identité lorsque quelqu'un énonce que la personne allergique ou cœliaque « ne mange pas comme nous » (Régnier, Lhuissier et Gojard 2006). Ce type de commentaire introduit la notion d'altérité. Plutôt que de faire partie du « nous », la personne est maintenant « autre ». Cela engendre aussi une dissociation avec le groupe, donc une exclusion (Dorais 2004).

6. Conclusion

À travers ce mémoire, j'aurai, tout d'abord, expliqué en quoi consistaient une allergie alimentaire et la maladie cœliaque. Ensuite, j'ai fait état des différentes théories et concepts qui allaient me servir pour produire l'analyse de mes données d'entrevues. Puis, j'ai défini ma méthodologie. J'ai fourni une explication de mon choix de terrain et établi le point de vue à partir duquel je me situais en tant que chercheuse. J'ai énoncé ma question principale, la nature de mes données et les objectifs de ma recherche. J'ai expliqué comment j'ai procédé au recrutement de mes participants et à la collecte de mes données. J'ai aussi affirmé quelles avaient été mes difficultés et les limites rencontrées durant cette recherche. Ensuite, j'ai fait la présentation des données d'entrevues les plus intéressantes et significatives à travers les résultats. Finalement, j'ai discuté de ces résultats en les analysant par rapport aux théories et concepts que j'avais précédemment mis de l'avant.

Ainsi, je crois bien avoir mis de l'avant les aspects où les expériences vécues par les cœliaques et les allergiques sont similaires et sont divergentes. J'ai trouvé que la littérature sur les deux conditions jetait une lumière généralement plus négative sur leurs conséquences que ce qui est ressorti de mes entrevues. Il est bon de constater que mes participants vivent majoritairement bien avec leur condition respective, entre autres, parce qu'ils bénéficient d'un support adéquat provenant de leur entourage. J'estime que c'est l'élément qui a le plus de poids dans la balance des conséquences sociales. Avoir la maladie cœliaque ou des allergies alimentaires constitue un défi à relever au quotidien, parce que cela engendre des conséquences sociales, émotives et physiques. Cela implique un investissement en temps et en énergie pour bien vivre avec ces conditions chroniques. Je suis satisfaite d'avoir choisi de ne pas utiliser mon expérience personnelle avec la maladie

cœliaque dans les données de cette recherche, parce que je considère que mon vécu n'aurait rien apporté de plus et que j'ai appris bien plus uniquement à travers leur expérience qu'avec la mienne. Toutefois, si je devais nommer un élément de ma recherche dont je suis déçue, je devrais dire que je regrette de ne pas avoir obtenu plus de données sur le vécu des proches et ne pas l'avoir mieux cerné.

Pour conclure, je dois affirmer que j'aurais bien aimé pouvoir procéder à une analyse anthropologique légèrement différente. Je crois qu'il aurait été fort intéressant d'avoir la possibilité d'analyser mes données d'entrevue sous un angle de distinction des genres, si mon échantillon avait été plus grand et s'était porté à cette comparaison. Aussi, l'étude des différentes cultures et sociétés étant ce qui distingue l'ethnologie d'autres sciences sociales, je trouve qu'il serait encore plus intrigant d'effectuer une recherche, telle que je l'ai faite, sur une population différente. Par contre, puisque la maladie cœliaque et les allergies alimentaires ne sont pas des conditions nécessairement aussi présentes dans certaines régions du monde qu'ici, je crois qu'il serait préférable de s'en tenir à des populations immigrantes, d'origines diverses ou des premières nations. Enfin, je suis consciente que les réflexions et observations que j'ai tirées de ma recherche ne peuvent pas être utilisées pour expliquer la situation sociale des cœliaques, des allergiques et de leurs proches sur une grande échelle vu la taille de mon échantillon et sa représentativité. Je crois qu'à travers cette recherche, je n'ai que survolé un sujet dont les différentes réalités sont plus nombreuses que celles que j'ai évoquées et comportent certainement d'autres problématiques.

Bibliographie

- ANSON, O., Zvi Weizman et Naomi Zeevi (1990). "Celiac Disease: Parental Knowledge and Attitudes of Dietary Compliance." *Pediatrics* vol. 85(no. 1): pp. 98-103.
- ARAUJO, H. M. C. et W. M. C. Araujo. (2011). "Coeliac disease. Following the diet and eating habits of participating individuals in the Federal District, Brazil." *Appetite* vol. 57: pp. 105-109.
- ARAUJO, H. M. C. et W. M. C. Araujo. (2012). "Coeliac disease: eating habits and quality of life." *British Food Journal* vol. 114(No. 9): pp. 1297-1309.
- ASSOULY, O. (2002). *Les Nourritures divines; essai sur les interdits alimentaires*. Paris, Actes sud.
- BAIARDINI, I., Fulvio Braido, Silvia Brandi et Giorgio Walter Canonica (2006). "Allergie diseases and their impact on quality of life." *Annals of Allergy, Asthma Immunology* 97: pp. 419-429.
- BARRAU, J. (1983). *Les Hommes et leurs aliments; esquisse d'une histoire écologique et ethnologique de l'alimentation humaine*. Paris, Temps Actuels.
- BARTUNEK, J. M. et M. R. Louis. (1996). *Insider / Outsider Team Research*. Thousand Oaks, CA, Sage.
- BHASIN, V. (2007). "Medical Anthropology: A Review." *Ethno-Med.* 1(1): pp. 1-20.
- BIBEAU, G. et S. Fortin. (2008). *Inégalités et souffrance sociale: une approche anthropologique. Les inégalités sociales de santé au Québec*. Maria De Koninck. Katherine Frohlich, Andrée Demers et Paul Bernard. Canada, Les Presses de l'Université de Montréal: 111-140.
- BOLLINGER, M. E., Lynnda M. Dahlquist, Kim Mudd, Claire Sonntag, Lindsay Dillinger et Kristine McKenna (2006). "The impact of food allergy on the daily activities of children and their familie." *Annals of allergy, asthma & immunology* vol. 96: pp. 415-421.
- BONTE, P. et M. Izard. (2004). *Dictionnaire de l'ethnologie et de l'anthropologie*. Paris, Presses Universitaires de France.
- BOWRING, F. (2000). "Social exclusion: limitations of the debate." *Critical Social Policy* vol. 20(No. 3): pp. 307-330.

- BOYCE, J. A., Amal Assa'ad, A. Wesley Burks, Stacie M. Jones, Hugh A. Sampson, Robert A. Wood, Marshall Plaut, Susan F. Cooper et Matthew J. Fenton (2010). "Guidelines for the Diagnosis and Management of Food Allergy in the United States: Report of the NIAID-Sponsored Expert Panel." *Journal of Allergy and Clinical Immunology* vol. 126(No. 6): pp. S1-S58.
- CASE, S. (2005). "The Gluten-Free Diet: How to Provide Effective Education and Resources." *Gastroenterology* vol. 128(No. 4): pp. S128-S134.
- CICLITIRA, P. J. et S. J. Moodie. (2003). "Coeliac disease." *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology* vol. 17(No. 2): pp. 181-195.
- COLSON, A. C. et K. Selby. (1974). "Medical Anthropology." *Annual Review of Anthropology* 3: pp. 245-262.
- DE GARINE, I. et N. J. Pollock. (1995). *Social aspects of obesity*. Luxembourg, Gordon and Breach Publishers.
- DE ROSA, A., Alda Troncone, Manuela Vacca et Carolina Ciacci (2004). "Characteristics and Quality of Illness Behavior in Celiac Disease." *Psychosomatics* vol. 45(No. 4): pp. 336-342.
- DORAIS, L.-J. (2004). *La construction de l'identité. Discours et constructions identitaires*. D. D. e. D. Vincent. Saint-Nicholas, Presses de l'Université Laval: 1-11.
- DU TOIT, G., Yitzhak Katz, Peter Sasieni, David Mesher, Soheila J. Maleki, Helen R. Fisher, Adam T. Fox, Victor Turcanu, Tel Amir, Galia Zadik-Mnuhin, Adi Cohen, Irit Livne et Gideon Lack (2008). "Early consumption of peanuts in infancy is associated with a low prevalence of peanut allergy." *American Academy of Allergy, Asthma & Immunology* 122(No. 5): pp. 984-991.
- DURIF-BRUCKERT, C. (2007). *La nourriture et nous. Corps imaginaire et normes sociales*. Paris, Armand Collin.
- DURKHEIM, E. (1938). *L'évolution pédagogique en France*. Paris, Alcan.
- DUTAU, G. (2002). "Arachide, fruits secs oléagineux : réalité clinique, conséquences sociales Peanuts and tree nuts: clinical reality and social consequences." *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique* vol. 42: pp. 599-610.

- ELIAS, N. et J. L. Scotson. (1997). *Logiques de l'exclusion: enquête sociologique au coeur des problèmes d'une communauté*. Paris, Fayard.
- EMERTON, V. (2002). *Food Allergy and Intolerance: Current Issues and Concerns*. Leatherhead, Surrey, UK, Leatherhead Publishing.
- EMMETT, S. E., F.J. Angus, J.S. Fry et P.N. Lee (1999). "Perceived prevalence of peanut allergy in Great Britain and its association with other atopic conditions and with peanut allergy in other household members." *Allergy* 54: pp. 380-385.
- FABREGA, H. J. (1971). "Medical Anthropology." *Biennial Review of Anthropology* 7: pp. 167-229.
- FARB, P. et G. Armelagos. (1980). *Consuming passions*. Boston.
- FASANO, A. et C. Catassi. (2012). "Celiac Disease." *The New England Journal of Medicine* vol. 367(No. 25): pp. 2419-2426.
- FORTIN, S. (2010). *Anthropology within the space of the clinic: Identity, politics and methods. The Taste for Knowledge: Medical Anthropology Facing Medical Realities*. S. Fainzang, E. Hem & Risors. Danemark, The University Press: pp. 111-129.
- FRÉTIGNÉ, C. (1999). *Sociologie de l'exclusion*. Paris, L'Harmattan.
- FROHLICH, K., Ellen Corin et Louise Potvin (2008). *La relation entre contexte et maladie: une proposition théorique. Les inégalités sociales de santé au Québec*. Maria De Koninck, Katherine Frohlich, Andrée Demers et Paul Bernard. Canada, Les Presses de l'Université de Montréal: 141-165.
- GAESSER, G. A. et S. S. Angadi. (2012). "Gluten-Free Diet: Imprudent Dietary Advice for the General Population?" *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics* vol. 112(No. 9): pp. 1330-1333.
- GIDDENS, A. (1979). *Central Problems in Social Theory*, University of California Press: pp. 49-95.
- GOODMAN, A. H., Darna L. Dufour et Gretel H. Peltó (2000). *Nutritional anthropology. Biocultural perspectives on food and nutrition*. California, Mayfield Publishing Company.

- GREEN, P. H. R. et C. Cellier. (2007). "Celiac Disease." *The New England Journal of Medicine* vol. 357(No. 17): pp. 31-43.
- GROULX, L.-H. (2011). *Les facteurs engendrant l'exclusion au Canada: survol de la littérature multidisciplinaire*. CEPE. Québec.
- HAAPALAHTI, M., Petri Kulmala, Tuomo J. Karttunen, Laura Paajanen, Kaija Laurila, Markku Mäki, Hannu Mykkänen et Jorma Kokkonen (2005). "Nutritional Status in Adolescents and Young Adults with Screen-Detected Celiac Disease." *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* vol. 40(No. 5): pp. 566–570.
- HOPMAN, E. G. D., Saskia le Cessie, Mary E. von Blomberg et Luisa Mearin (2006). "Nutritional Management of the Gluten-free Diet in Young People with Celiac Disease in The Netherlands." *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* vol. 43: pp. 102-108.
- JADOUL, G. (2002). "La Coeliaquie de l'adulte: trop souvent méconnue!" *DIETA* vol. 28: pp. 11-13.
- JORALEMON, D. (2006). *Exploring Medical Anthropology*. Pearson A and B.
- KAGAN, R. S., Lawrence Joseph, Claire Dufresne, Katherine Gray-Donald, Elizabeth Turnbull, Yvan St-Pierre et Ann. E Clarke. (2003). "Prevalence of peanut allergy in primary-school children in Montreal, Canada." *American Academy of Allergy, Asthma & Immunology* vol. 112(No. 6): pp. 1223- 1228.
- KANNY, G., M. Morisset, J. Flabbée, E. Beaudouin, L. Parisot et D.A. Moneret-Vautrin (2002). "L'accueil des enfants à risque d'allergie alimentaire à l'école. Le projet d'accueil individualisé à l'école." *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique* vol. 42: pp. 307-313.
- KARAJEH, M. A., David P. Hurlstone, Toral M. Patel et David S. Sanders (2004). "Chef's knowledge of coeliac disease (compared to the public): a questionnaire survey from the United Kingdom." *Clinical Nutrition* vol. 24: pp. 206-210.
- LAPLANTINE, F. (1986). *Anthropologie de la maladie*. Paris, Payot.
- LEE, A. et J. M. Newman. (2003). "Celiac diet: Its impact on quality of life." *Journal of American Dietetic Association* vol. 103: pp. 1533-1535.

- LEE, A. R., D.L. Ng, J. Zivin et P.H.R. Green (2007). "Economic burden of a gluten-free diet." *J. Hum. Nutr. Diet.* vol. 20: pp. 423-430.
- LEFFLER, D. A., J.B. Edwards, George M. Dennis, E.F. Cook, D. Schuppan et C.P. Kelly (2007). "A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease." *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* vol. 26: pp. 1227–1235.
- LIEBERMAN, L. S. et K. C. Barnes. (1990). *Food Allergies and Adverse Reactions*. Gaithersburg, Maryland, Aspen Publishers, Inc.
- LOHINIEMI, S. (2001). "Tricky to find, hard to treat, impossible to cure." *The Lancet Supplement* vol. 358: s14.
- LORTIE, M.-C. (2013) *Le vrai et surtout le faux sur le gluten*. La Presse, 25 janvier 2013. Accessible sur : <http://www.lapresse.ca/debats/chroniques/marie-claude-lortie/201301/25/01-4614933-le-vrai-et-surtout-le-faux-sur-le-gluten.php>
- MACBETH, H. et J. MacClancy. (2004). *Researching Food Habits; Methods and Problems*. New York, Oxford, Berghahn Books.
- MASCIE-TAYLOR, C. G. N. (1993). *the Anthropology of Disease*. Oxford, New York and Tokyo, Oxford University Press.
- MASSÉ, R. (1995). *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal, Paris, Casablanca, Gaëtan Morin Éditeur.
- MEARIN, M. L. (2007). "Celiac Disease Among Children and Adolescents." *Curr. Probl. Pediatr. Adolesc. Health Care* vol. 37: pp. 86-105.
- MERRIAM, S. B., J. Johson-Bailey, M.-Y. Lee, G. Ntseane et M. Muhamad (2001). "Power and positionality: negotiating insider/outsider status within and across cultures." *International Journal of Lifelong Education* 20(5): pp. 405-416.
- MONERET-VAUTRIN, D. A., G. Kanny et M. Morisset (2006). *Les allergies alimentaires de l'enfant et de l'adulte*. Paris, Masson.

- NACHMAN, F., Eduardo Maurino, Horacio Vazquez, Cristina Sfoggia, Andrea Gonzalez, V. Gonzalez, Marcela Planzer del Campo, Edgardo Smecuol, Sonia Niveloni, Emilia Sugai, R. Mazure, A. Cabanne et Julio C. Bai (2009). "Quality of life in celiac disease patients. Prospective analysis on the importance of clinical severity at diagnosis and the impact of treatment." *Digestive and Liver Disease* vol. 41: pp. 15-25.
- NACHMAN, F., Marcela Planzer del Campo, Andrea Gonzalez, Laura Corzo, Horacio Vazquez, Cristina Sfoggia, Edgardo Smecuol, Maria Inés Pinto Sanchez, Sonia Niveloni, Emilia Sugai, Eduardo Maurino et Julio C. Bai (2010). "Long-term deterioration of quality of life in adult patients with celiac disease is associated with treatment noncompliance." *Digestive and Liver Disease* vol. 42: pp. 685-691.
- NIEWINSKI, M. M. (2008). "Advances in Celiac Disease and Gluten-Free Diet." *Journal of the American Dietetic Association* vol. 108: pp. 661-672.
- ORTNER, S. B. (2006). *Power and Projects: Reflections on Agency. Anthropology of social theory: culture, power and the acting subject.* Durham, Duke University Press.
- PAAVOLA, A., Kalle Kurppa, Anniina Ukkola, Pekka Collin, Marja-Leena Lähdeaho, Heini Huhtala, Markku Mäki et Katri Kaukinen (2012). "Gastrointestinal symptoms and quality of life in screen-detected celiac disease." *Digestive and Liver Disease* vol. 44: pp. 814-818.
- PIETZAK, M. M. (2005). "Follow-up of Patients With Celiac Disease: Achieving Compliance With Treatment." *American Gastroenterological Association* vol. 128(No. 4): pp. 135-141.
- POULAIN, J.-P. (2002). *L'image de marque du sucre. Manger aujourd'hui : Attitudes, normes et pratiques,* Presses universitaires de France.
- RÉGNIER, F., Anne Lhuissier et Séverine Gojard (2006). *Sociologie de l'alimentation.* Paris, La Découverte.
- ROOS, S., A. Kärner et C. Hallert (2006). "Psychological well-being of adult coeliac patients treated for 10 years." *Digestive and Liver Disease* vol. 38: pp. 177-182.

- ROUS, T. et A. Hunt. (2004). "Governing peanuts: the regulation of the social bodies of children and the risks of food allergies." *Social Science & Medicine* vol. 58: pp. 825–836.
- SAINSBURY, K. et B. Mullan. (2011). "Measuring beliefs about gluten free diet adherence in adult coeliac disease using the theory of planned behaviour." *Appetite* vol. 56: 476-483.
- SICHERER, S. H., Sally A. Noone et Anne Munoz-Furlong (2001). "The impact of childhood food allergy on quality of life." *Annals of allergy, asthma & immunology* vol. 87: pp. 461-464.
- SICHERER, S. H., Anne Munoz-Furlong et Hugh A. Sampson (2003). "Prevalence of peanut and tree nut allergy in the United States determined by means of a random digital dial telephone survey: A 5 year follow-up study." *American Academy of Allergy, Asthma & Immunology* vol. 112(No. 6): pp. 1203-1207.
- SILVESTER, J. A. et M. Rashid. (2007). "Long-term follow-up of individuals with celiac disease: An evaluation of current practice guidelines." *Canadian Journal of Gastroenterology* vol. 21(No. 9): pp. 557-564.
- SOLLID, L. M. et B. A. Lie. (2005). "Celiac Disease Genetics: Current Concepts and Practical Applications." *Clinical Gastroenterology and Hepatology* vol. 3(No. 9): pp. 843-851.
- SVERKER, A., G. Hensing et C. Hallert (2005). "'Controlled by food" - lived experiences of coeliac disease." *J. Hum. Nutr. Dietet.* vol. 18: pp. 171-180.
- SVERKER, A. (2007). Dilemmas and consequences of chronic disease - lived experiences of coeliac disease and neuropathic pain. Department of Public Health and Community Medicine, Social Medicine. Göteborg Sweden, Göteborg University: 71.
- SVERKER, A., Gunnel Östlund, Claes Hallert et Gunnel Hensing (2009). "I lose all these hours...' – exploring gender and consequences of dilemmas experienced in everyday life with coeliac disease." *Scandinavian Journal of Caring Sciences* vol. 23: pp. 342–352.

- TREMBLAY, M.-A. (1983). "L'anthropologie de la santé: une réponse aux innovations dans le système médical québécois." *Santé Culture / Health* vol. 1(No. 2): pp. 14-21.
- UKKOLA, A., Markku Mäki, Kalle Kurppa, Pekka Collin, Heini Huhtala, Leila Kekkonen et Katri Kaukinen (2011). "Diet Improves Perception of Health and Well-being in Symptomatic, but Not Asymptomatic, Patients With Celiac Disease." *Clinical Gastroenterology and Hepatology* vol. 9: pp. 118-123.
- UKKOLA, A. (2012). *The Burden of Coeliac Disease. The perspectives of Patients, Health Care System and Society.* School of Medicine Tampere Finland, University of Tampere: 87.
- UKKOLA, A., Markku Mäki, Kalle Kurppa, Pekka Collin, Heini Huhtala, Leila Kekkonen et Katri Kaukinen (2012). "Patients' Experiences and Perceptions of Living with Coeliac Disease - Implications for Optimizing Care." *Journal of Gastrointestinal and Liver Disease* vol. 21(No. 1): pp. 17-22.
- WAGNER, G., Gabriele Berger, Ursula Sinnreich, Vasileia Grylli, Edith Schober, Wolf-Dietrich Huber et Andreas Karwautz (2008). "Quality of Life in Adolescents With Treated Coeliac Disease: Influence of Compliance and Age at Diagnosis." *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition* vol. 47: pp. 555-561.
- WARE, N. C. (1992). "Suffering and the Social Construction of Illness: The Delegitimation of Illness Experience in Chronic Fatigue Syndrome." *Medical Anthropology Quarterly, New Series* 6(No. 4): pp. 347-361.
- ZARKADAS, M., A. Cranney, S. Case, M. Molloy, C. Switzer, I.D. Graham, J.D. Butzner, M. Rashid, R.E. Warren et V. Burrows (2006). "The impact of a gluten-free diet on adults with coeliac disease: results of a national survey." *J. Hum. Nutr. Dietet.* vol. 19: pp. 41-49.

Annexe 1 : Thèmes à aborder

Allergies alimentaires sévères

Âge :
Adresse :
Emploi :
Éducation :
Situation familiale et nombre d'enfants :
Origine, classe sociale :
Langue maternelle

Histoire de vie et de l'allergie :

Enfance :

À l'école
Chez les amis
À la maison

Adolescence :

À l'école
Chez les amis
À la maison

Vie adulte :

Vivre « seul »
Voyages
Nouvelles rencontres (inconnus)
En visite

Travail :

Lunch
Meeting
Party de bureau

Amitiés :

Activités ? (sorties, soupers, resto)
Party (anniversaire, etc.)
Fréquence des activités amicales
Colocation (organisation du frigo/garde-manger, vaisselle, ustensiles, grille-pain, micro-onde)

Famille :

Comment s'adaptent-ils :

Parents

Frères/sœurs

Relations amoureuses :

Quelle adaptation est requise ?

Nouvelles rencontres (comment, quand en parle)

Cohabitation

Qui cuisine ?

Qui fait l'épicerie ?

Évite certaines situations ou situations qui dérangent ?

Accidents ? (contexte, fréquence)

Alimentation générale :

Coût de l'approvisionnement

Fréquence

Manger chez lui/manger à l'extérieur (où, quand, comment)

Effet sur diète (produits spéciaux, éliminer certains aliments)

Livres de recettes

Aide : Formation/Éducation

Association

Groupe de support

Perception des autres et de soi-même :

Bien, mal, neutre ?

Importance ?

Comment perçu des différents acteurs
