Disponible en ligne sur
ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
EM|consulte
www.em-consulte.com

Revue française d'allergologie 49 (2009) 239–243

REVUE FRANÇAISE D'Allergologie

Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles

Therapeutic education for food allergy. Skills to be acquired by children and families

F. Le Pabic [a,*], D. Sabouraud [b], C. Castelain [c], M. Anton [d], N. Bocquel [a], A. Broué-Chabbert [e], V. David [d], M. Debons [f], A. Juchet [e], I. Mollé Le Vaillant [d], S. Morillon [d], C. Rolland [g], A.-C. Vilain [c]

[a] *Pôle mère-enfant, CHBS, rue Louis-Guiguen, 56100 Lorient, France*
[b] *Service de pédiatrie, hôpital Américain, 47, rue Cognac-Jay, 51100 Reims, France*
[c] *Clinique pédiatrique Saint-Antoine, hôpital Saint-Vincent-de-Paul, boulevard de Belfort, BP387, 59020 Lille cedex, France*
[d] *HME (hôpital, mère, enfant), CHU de Nantes, quai Moncousu, 44093 Nantes cedex, France*
[e] *Hôpital des enfants malades, 330, avenue de Grande-Bretagne, TSA 70034, 31059 Toulouse cedex 9, France*
[f] *Service de dermatologie, CHU Hôtel-Dieu, 1, place Alexis-Ricordeau, 44093 Nantes cedex 1, France*
[g] *Association asthme et allergies, 3, rue de l'Amiral-Hamelin, 75116 Paris, France*

Disponible sur Internet le 5 mars 2009

Résumé

La prévalence de l'allergie alimentaire a beaucoup augmenté ces dernières années chez l'enfant. Les formes graves mettant en jeu le pronostic vital sont plus fréquentes, entraînant consultations et hospitalisations. Seule une éviction des aliments incriminés permet d'éviter les accidents. La prise en charge de l'allergie alimentaire ne se résume pas au diagnostic médical et aux examens complémentaires ; elle passe par l'information, complétée par l'éducation thérapeutique (ETP) de l'enfant mais aussi de sa famille et de son entourage. Ceux-ci doivent en effet acquérir des compétences pour repérer l'allergène, éviter l'accident et, si celui-ci survient, le traiter. Plusieurs équipes en France se sont impliquées dans l'ETP en allergie alimentaire et sont à l'origine du Groupe de réflexion en ETP dans l'allergie alimentaire (GRETAA). S'appuyant sur les recommandations de l'HAS en matière d'ETP, le GRETAA a déjà écrit le référentiel des compétences à acquérir par les enfants et leurs familles et continue à travailler sur les outils éducatifs et l'évaluation. Le but de cette démarche étant bien sûr d'harmoniser les pratiques et de mettre en commun les techniques éducatives.
© 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Éducation thérapeutique (ETP) ; Allergie alimentaire ; Compétences

Abstract

The prevalence of food allergy has increased considerably in children in recent years. Severe life-threatening forms with poor prognosis are now more frequent, leading to more consultations and hospitalisation. Only avoidance of the incriminated food can prevent such accidents. The management of food allergy should not be limited to the medical diagnosis and complementary examinations alone; it must include information supplemented by therapeutic education (ETP) of the child and also of his family and family circle. These individuals must acquire the knowledge which will allow them to identify the allergen, avoid serious reactions and, if they happen, be prepared to administer appropriate treatment. Several groups in France have been involved in food allergy ETP and they have organized the *groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire* (GRETAA). Following the recommendations of HAS on ETP, GRETAA has already published a reference list of skills to be acquired by affected children and their families, and it continues to work on educational and evaluation material. The aim of this approach is clearly to harmonize ETP practice and to share the educational techniques.
© 2009 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Food allergy; Children; Educational resources

* Auteur correspondant.
Adresse e-mail : le-pabic.francoise@orange.fr (F. Le Pabic).

1877-0320/$ – see front matter © 2009 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.
doi:10.1016/j.reval.2009.01.032

1. Introduction

En pédiatrie, une étude française menée par Rancé et al. [2] indique une prévalence de 4,7 % de l'allergie alimentaire en France, prévalence identique à celle relevée en Europe ; l'allergie alimentaire est 2,6 fois plus fréquente chez l'enfant.

Les données du réseau d'allergo-vigilance [3] notent une augmentation de l'anaphylaxie alimentaire sévère dans la population pédiatrique (0–4 ans) qui atteint en 2007, 48 % de l'ensemble des cas.

L'arachide et les fruits à coque, notamment la noisette et la noix de cajou sont les premiers pourvoyeurs des anaphylaxies sévères dans toutes les enquêtes et, sur le plan thérapeutique, il n'y a pas de traitement à prendre mais l'éviction alimentaire est impérative et souvent vitale.

2. Pourquoi une éducation thérapeutique (ETP) en allergie alimentaire ?

Selon l'HAS [1], l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique.

Une information orale ou écrite, un conseil de prévention peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions mais ils n'équivalent pas à une ETP.

Ainsi, l'éducation ne consiste donc pas à donner de l'information mais à la transmettre pour que le patient se l'approprie et sache l'utiliser.

L'allergie alimentaire a un retentissement psychosocial important entraînant une altération de la qualité de vie avec une angoisse permanente liée à la crainte d'une erreur fatale responsable d'un accident anaphylactique aigu.

Alors que l'alimentation est habituellement un plaisir, ici elle représente un danger au quotidien : il est impératif pour les enfants et les familles de ne pas se tromper et cela à chaque repas, à chaque prise alimentaire.

L'achat de produits alimentaires spécifiques alourdit le budget et la lecture des étiquettes allonge le temps consacré aux courses.

Ces familles se sentent exclues d'un fonctionnement social et alimentaire normal ; les enfants ont du mal à vivre cette différence, notamment à l'école.

L'ETP va permettre à l'enfant et sa famille de mieux vivre l'allergie alimentaire au quotidien, c'est à dire de mieux connaître son allergie, savoir adapter son régime d'éviction, savoir réagir en cas d'erreur alimentaire et ainsi améliorer la qualité de vie en famille, à l'école et lors des sorties scolaires et extrascolaires.

Les séances d'ETP collective permettent aussi un partage de vécu, une convivialité et une diminution de la sensation d'isolement et d'exclusion déjà mentionnées.

3. Comment ?

3.1. Le GRETAA

Le GRETAA est le Groupe de réflexion en ETP dans l'allergie alimentaire ; il a été crée en avril 2007 et regroupe plusieurs membres des équipes pédiatriques françaises ayant une pratique éducative auprès d'enfants atteints d'allergie alimentaire. Ces équipes viennent de Lille, de Lorient, de Nantes, de Reims et de Toulouse et travaillent en partenariat avec l'Association asthme et allergies et le soutien d'Association de pneumopédiatrie interrégionale (ASPPIR).

Les objectifs du GRETAA ont été de mettre en commun l'expérience des équipes impliquées en ETP dans l'allergie alimentaire de l'enfant afin d'établir un référentiel de compétences en matière d'allergie alimentaire selon les recommandations de l'HAS [1] et de proposer une démarche éducative commune en ETP dans l'allergie alimentaire dans le but d'harmoniser les pratiques.

3.2. La démarche éducative

Elle comporte quatre étapes reliées entre elles dans un cycle (Fig. 1). Le diagnostic éducatif conduit à une évaluation des besoins éducatifs du patient et de ses potentialités. L'alliance thérapeutique ou contrat d'éducation va formuler avec le patient les compétences à acquérir, maintenir ou mobiliser. La mise en œuvre de l'apprentissage va planifier les séances d'éducation quant à son contenu et ses techniques d'animation (outils éducatifs). Enfin, l'évaluation des compétences concerne le patient, les éducateurs et le programme éducatif.

3.2.1. Le diagnostic éducatif

Il est le préalable indispensable aux séances éducatives. Il s'agit d'un entretien individuel écrit, avec un dialogue structuré ; il permet de connaître le patient et sa famille, d'identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité vis-à-vis de l'ETP et conduit à définir les compétences d'adaptation et d'auto-soins à acquérir en s'appuyant sur le référentiel (Fig. 2). Le diagnostic éducatif individuel sera complété par un diagnostic éducatif collectif au début de la première séance afin d'adapter le contenu des sessions aux attentes du groupe.

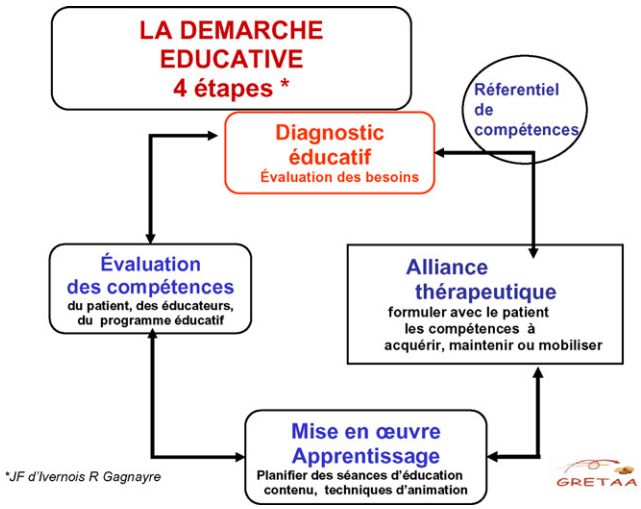

Fig. 1. La demarche éducative : quatre étapes.

COMPETENCES	OBJECTIFS PEDAGOGIQUES À TRAITER DANS LES SEANCES D'EDUCATION THERAPEUTIQUE			
Compétences	**Enfant <6 ans (maternelle)**	**6-10 ans (primaire)**	**> 11 ans (collège + lycée)**	**Parents**
Faire connaître ses besoins S'exprimer, Informer son entourage	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Montrer son allergène	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Montrer son allergène Exprimer ses émotions et ses difficultés Expliquer la maladie et les évictions alimentaires	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Exprimer ses émotions et ses difficultés Avertir l'entourage des risques liés à son allergie Expliquer la trousse d'urgence à l'entourage Expliquer la maladie et les évictions alimentaires	Dire que son enfant a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels il est allergique Exprimer les difficultés avec l'enfant, la fratrie et dans le couple Exprimer ses propres émotions et ses difficultés Avertir l'entourage des risques liés à cette allergie Expliquer la trousse d'urgence à l'entourage et à son enfant Expliquer la maladie et les évictions alimentaires
Comprendre S'expliquer	Faire le lien entre aliment et risque	Faire le lien entre aliment et risque de réaction allergique	Citer les aliments interdits et les noms équivalents Comprendre ce qu'est une allergie alimentaire Comprendre le rôle des médicaments	Citer les aliments interdits et les noms équivalents Comprendre les mécanismes de l'AA Comprendre l'action du traitement et ses indications Comprendre les résultats du bilan allergologique
Repérer Analyser Mesurer*	Reconnaître les signes d'allergie Connaître son ou ses référents Repérer les aliments interdits Connaître l'existence de la trousse d'urgence	Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité Connaître son ou ses référents Repérer les aliments interdits Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence Identifier les situations à risque (cantine, sorties de classe, goûter anniversaire, école, restaurant....)	Reconnaître les signes d'allergie Connaître et repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité Repérer les aliments interdits Identifier les facteurs aggravants (asthme, alcool, effort, drogue...). Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence Identifier les situations à risque (école, sorties, fêtes, restaurant...)	Reconnaître les signes d'allergie Connaître et repérer les signes annonciateurs et les signes de gravité Repérer les aliments interdits Identifier les facteurs aggravants (asthme, alcool, drogue, effort...). Connaître les médicaments de la trousse d'urgence Identifier les situations à risque (école, sorties, fêtes, restaurant...)
Faire face décider*	Prévenir un adulte référent	Prévenir un adulte référent	Face à une réaction allergique, appeler à l'aide (si besoin le SAMU) et utiliser la trousse d'urgence, en fonction des signes.	Réagir face à une situation urgente, utiliser la trousse d'urgence, appeler le SAMU en fonction des signes
Résoudre un problème*		Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où est la trousse d'urgence	Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où se trouve sa trousse d'urgence Connaître le n° du SAMU (15) Choisir un repas sans allergènes	Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où se trouve la trousse d'urgence Connaître le n° du SAMU (15) Confier son enfant en toute sécurité
Pratiquer faire*	Découvrir l'Anapen trainer Inhaler correctement un B2 avec l'aide d'un adulte	Manipuler l'Anapen trainer Inhaler correctement un ß2	S'injecter l'Anapen Inhaler correctement un ß2	Injecter l'Anapen Faire prendre à l'enfant son B2
Adapter réajuster*	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance	Respecter les évictions en toute circonstance Composer un repas équilibré sans allergène Vérifier la date de péremption de l'ANAPEN et des médicaments Assurer le suivi médical allergologique
Utiliser les ressources Faire valoir ses droits			Solliciter l'aide d'un référent (médecin, diététicienne, psychologue) Trouver l'information : internet, associations,... Faire valoir ses droits dans le milieu scolaire et extra scolaire (application du PAI)	Savoir solliciter l'aide d'un référent (médecin, diététicienne, psychologue) Savoir où trouver de l'information : internet, associations,... Faire valoir les droits de l'enfant à recevoir des soins en milieu scolaire et extra scolaire Demander un PAI

GRETAA : Groupe de Réflexion en Education Thérapeutique dans l'Allergie Alimentaire (groupe de travail composé de professionnels de santé et de l'Association Asthme & Allergies)

Objectifs de sécurité

Fig. 2. Référentiel de compétences d'auto-soin et d'adaptation de l'enfant et de ses parents dans l'allergie alimentaire.

3.2.2. *Le référentiel de compétences*

Ce référentiel a donc été établi par le GRETAA à partir de documents publiés par l'HAS en juin 2007 sur l'ETP du patient [1] et de la matrice des compétences des maladies chroniques de d'Ivernois et Gagnayre [4].

Les compétences concernent à la fois l'enfant et ses parents et ont été classées selon l'âge de l'enfant (trois classes d'âge ont ainsi été définies : maternelle : de quatre à six ans, école primaire : de six à dix ans et collège ou lycée après 11 ans). On retrouve des compétences d'adaptation (par exemple, faire face, décider, résoudre un problème) et d'auto-soins (par exemple, pratiquer, faire). Si les compétences à acquérir par les enfants et les parents sont similaires, les objectifs pédagogiques à traiter lors des séances d'ETP vont dépendre de l'âge de l'enfant (Fig. 2). Toutefois, les objectifs de sécurité seront traités obligatoirement (Fig. 3). Il est en effet indispensable que l'enfant et/ou sa famille soient capable(s) de respecter les évictions en toutes circonstances, de préparer un repas sans allergènes, de reconnaître les signes d'allergie et leur gravité, d'utiliser la trousse d'urgence en fonction des signes et au besoin d'appeler le Samu, de savoir injecter l'Anapen et pour l'enfant, de prévenir un adulte référent.

Voici les objectifs à atteindre en séance éducative pour un enfant ayant entre six et dix ans (Tableau 1).

Pour un enfant de quatre à six ans, il est primordial qu'il sache dire qu'il a une allergie alimentaire, qu'il sache refuser un aliment inconnu en toute circonstance et qu'il sache faire appel à un adulte référent en cas de besoin.

Chez l'adolescent, les objectifs sont beaucoup plus exigeants (Fig. 2).

Toutefois, les objectifs de sécurité seront traités obligatoirement (Fig. 3), à savoir : respecter les évictions en toutes circonstances ; reconnaître les signes d'allergie et leur gravité ; préparer un repas sans allergènes ; savoir utiliser la trousse d'urgence en fonction des signes et au besoin appeler le Samu ; savoir injecter l'Anapen ; savoir prévenir un adulte référent.

3.2.3. *Mise en œuvre, apprentissage*

Les séances éducatives, collectives, regroupent les enfants en fonction de leur âge (moins de six ans, de six à dix ans et plus de 11 ans) et incluent les parents. Elles font appel à des techniques et des outils pédagogiques variés, ludiques pour les enfants, et laissant un temps de parole important aux parents. Elles sont orchestrées par une équipe pluridisciplinaire formée

Tableau 1
Exemple d'objectifs d'apprentissage dans l'allergie alimentaire.

Compétences	Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutique chez les enfants de 6–10 ans (primaire)
Faire connaître ses besoins S'exprimer Informer son entourage	Dire que l'on a une allergie alimentaire Nommer les aliments auxquels on est allergique Montrer son allergène Exprimer ses émotions et ses difficultés Expliquer la maladie et les évictions alimentaires
Comprendre S'expliquer	Faire le lien entre aliment et risque de réaction allergique
Repérer Analyser Mesurer	Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité Connaître son ou ses référents Repérer les aliments interdits Connaître les médicaments de sa trousse d'urgence Identifier les situations à risque (cantine, sorties de classe, goûter, anniversaire, école, restaurant...)
Faire face Décider	Prévenir un adulte référent
Résoudre un problème	Repérer les aliments interdits à partir de la lecture des étiquettes Savoir où est la trousse d'urgence
Pratiquer Faire	Manipuler l'Anapen *trainer* Inhaler correctement un B2
Adapter Réajuster	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance
Utiliser les ressources Faire valoir ses droits	

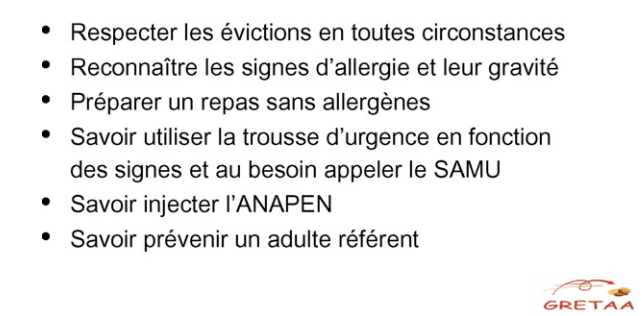

Fig. 3. Les objectifs de sécurité : traités obligatoirement.

Fig. 4. Compétences nécessaires pour les soignants-éducateurs.

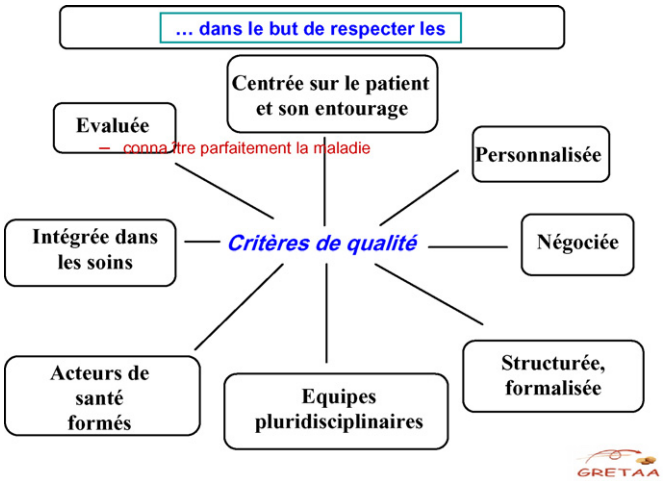

Fig. 5. Laboratoire de pédagogie de la santé (UPRES EA 3412).

à l'ETP et associant : médecin, diététicienne, infirmière, psychologue.

Le personnel doit aussi avoir reçu une formation méthodologique, organisationnelle, relationnelle, pédagogique d'animation et être rompu aux techniques biomédicales (Fig. 4).

Ces compétences des soignants-éducateurs sont nécessaires afin de respecter les critères de qualité suivants (Fig. 5) : l'ETP doit être centrée sur le patient et son entourage, personnalisée, négociée, structurée, formalisée, intégrée dans les soins et évaluée.

3.2.4. L'évaluation est faite systématiquement à la fin de chaque séance

Il est en effet indispensable d'évaluer les compétences acquises ou non par le patient.

Elle concerne le patient, avec la mise en valeur des transformations intervenues (grille pour chaque geste), l'auto-évaluation (comment feriez-vous la prochaine fois) et la formation. Elle sera transmise au médecin traitant au référent de l'enfant.

4. Conclusion

L'ETP représente un temps long mais essentiel dans la consultation et le suivi d'un enfant allergique alimentaire. Elle s'appuie sur une démarche éducative rigoureuse commune à toutes les maladies chroniques et doit être assurée par un personnel formé en ETP, compétent à la fois en psychologie de l'enfant atteint de maladie chronique et en allergie alimentaire.

Le référentiel de compétences établi par le GRETAA est essentiel : il permet de définir les objectifs pédagogiques à atteindre pendant les séances éducatives par l'enfant, selon son âge, et par ses parents. Il sert aussi de guide au diagnostic éducatif, à l'organisation des séances et leur évaluation.

Le retour des familles ayant participé à ces séances est excellent : ils sont très satisfaits d'avoir pu partager leur vécu, leurs expériences (courses, socialisation...), d'avoir revu la conduite à tenir en cas d'accident alimentaire et ont l'impression d'être moins seuls. Les enfants sont ravis aussi d'avoir rencontré d'autres enfants allergiques comme eux !

Nous espérons ainsi que l'expérience du GRETAA pourra inciter à la création de nouvelles structures éducatives avec des acteurs de santé formés à l'ETP et à l'allergie alimentaire.

Références

[1] HAS. Éducation thérapeutique du patient. 2007.
[2] Rancé F, Grandmottet X, Grandjean H. Prevalence and main characteristics of school-children diagnosed with food allergies in France. Clin Exp Allergy 2005;35:167–72.
[3] Moneret-Vautrin DA. Épidémiologie de l'allergie alimentaire. Rev Fr Allergol 2008;48:171–8.
[4] D'ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris: Maloine; 2004, 122.