

Revue Générale

Rôle de l'éducation thérapeutique et propositions pour l'amélioration de l'application du projet d'accueil individualisé pour allergie alimentaire

Role of therapeutic education and proposals for improving implementation of the individualized care project for allergy

F. Le Pabic^{a,*}, C. Castelain^b, G. Pouessel^{c,d}

^a Service de pédiatrie, CHBS, 5, rue de Choiseul, BP 12233, 56100 Lorient, France

^b Cabinet d'allergologie, 3, avenue St-Maur, 59110 La Madeleine, France

^c Service de pédiatrie, pavillon médicochirurgical de pédiatrie, boulevard Lacordaire, 59056 Roubaix, France

^d Unité de pneumo-allergologie pédiatriques, hôpital Jeanne-de-Flandre, université de Lille 2, CHRU de Lille, 2, avenue Oscar-Lambret, 59037 Lille, France

Reçu le 12 juillet 2017 ; accepté le 18 juillet 2017

Disponible sur Internet le 4 septembre 2017

Résumé

Le projet d'accueil individualisé (PAI) pour un enfant allergique alimentaire a pour but de faciliter son accueil en milieu scolaire. De nombreux intervenants sont concernés par sa mise en œuvre et son application. L'éducation thérapeutique (ETP) de l'enfant, de sa famille mais aussi de son entourage scolaire et périscolaire devrait permettre, en complétant la formation des différents professionnels concernés, une intégration réussie de l'enfant allergique alimentaire à l'école.

© 2017 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Éducation thérapeutique ; Allergie alimentaire ; Projet d'accueil individualisé

Abstract

The individualized care project for food allergies is intended to facilitate its integration into schools. Many stakeholders are involved in its implementation and application in real life. By supplementing the training of the various professionals concerned, the therapeutic education of the child with food allergies, of his family, and of the school and extracurricular staff, should enable him to be successfully integrated into a school setting.

© 2017 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Therapeutic education; Food allergy; Individualized care project

1. L'allergie alimentaire (AA) de l'enfant

L'AA est environ deux fois plus fréquente chez l'enfant que chez l'adulte.

Sa prévalence est estimée entre 3 et 6 % selon les pays (Europe, Amérique du Nord) [1]. Celle de l'anaphylaxie sévère

a beaucoup augmenté au cours des 20 dernières années au Royaume-Uni, en Australie et aux États-Unis avec un triplement de la fréquence des allergies à l'arachide aux États-Unis pendant cette période. En France principalement, le réseau d'allergovigilance (RAV) a enregistré 15 décès par AA entre 2002 et 2016 sur 1789 déclarations d'anaphylaxies sévères, soit 0,84 % des cas [2]. L'AA est la première cause d'anaphylaxie dans les services d'urgences pédiatriques.

C'est un problème de santé publique avec un retentissement économique et social important. Les coûts de la santé

* Auteur correspondant.

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

(consultations, passages aux urgences, utilisation des médicaments d'urgence) et du régime d'éviction pour les familles sont importants.

Sur le plan social, l'école et toutes les structures susceptibles de recevoir un enfant allergique (crèches, centres aérés, séjours de vacances, voyages scolaires, restaurants. . .) sont concernées. L'obligation légale de mentionner les 14 allergènes obligatoires dans l'étiquetage alimentaire illustre cette problématique et le souhait de limiter le risque des réactions allergiques.

L'AA – une qualité de vie de l'enfant altérée : même si les études sur l'induction de tolérance ou l'immunothérapie spécifique (désensibilisation) vis-à-vis des allergènes alimentaires sont prometteuses, il n'existe actuellement aucun traitement curatif validé de l'AA, mise à part l'éviction de l'aliment responsable. L'enfant allergique doit donc apprendre à vivre avec son AA et avec le risque d'un accident anaphylactique par exposition accidentelle à (aux) l'aliment(s) interdit(s).

Ces enfants et leurs familles vivent en état de vigilance et d'anxiété permanentes dans leur quotidien (cours, repas, cantine, sorties scolaires et extra-scolaires, voyages. . .), ce qui altère leur qualité de vie (tendance à l'isolement social, phobies alimentaires. . .).

2. L'ETP, une nouvelle approche du patient

Selon la Haute Autorité de santé (HAS), l'ETP vise à aider le patient à acquérir ou maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique (allergie alimentaire, asthme, dermatite atopique, diabète. . .).

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 structurée.

Ainsi, l'éducation ne se limite donc pas à donner de l'information mais à la transmettre au patient pour qu'il se l'approprie, sache l'utiliser, devienne à part entière acteur de sa maladie et de son traitement.

L'ETP dans la prise en charge de l'AA : seule une éviction des aliments incriminés permet d'éviter les accidents, ce qui nécessite des compétences pour :

- connaître l'allergène ;
- le repérer ;
- éviter l'accident ;
- et, si celui-ci survient, le traiter à bon escient.

S'appuyant sur les recommandations de la HAS [3] en matière d'ETP, le Groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire (GRETAA), a écrit un référentiel de compétences [4], acquisitions que l'enfant et sa famille doivent posséder au terme des séances éducatives.

Ces compétences répondent notamment aux objectifs de sécurité suivants :

- respecter les évictions en toutes circonstances ;
- reconnaître les signes de l'AA et leur gravité ;
- préparer un repas sans allergènes ;

- utiliser la trousse d'urgence en fonction des signes et au besoin appeler le SAMU ;
- injecter efficacement, à bon escient et sans retard l'adrénaline par voie intramusculaire ;
- prévenir un adulte référent.

Ces dernières années, des écoles de l'AA se sont mises en place dans de nombreuses villes françaises. Elles proposent une ETP de groupe menée par une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, diététiciennes, psychologues. . .).

Après un bilan éducatif partagé initial (diagnostic éducatif), des séances d'ETP sont proposées de façon concomitante à l'enfant et ses parents, dans des lieux séparés. Elles font appel à des techniques et des outils pédagogiques variés, ludiques pour les enfants et laissant un temps de parole important aux parents.

L'évaluation, indispensable, est la dernière étape de la démarche éducative.

Le GRETAA a établi un modèle de diagnostic éducatif enfant/parent et a élaboré des outils éducatifs et d'évaluation réunis dans un classeur « ETP de l'enfant AA ». L'objectif est d'uniformiser les techniques d'ETP et la prise en charge des AA par les différentes équipes éducatives, de participer par cet enseignement auprès des enfants et de leur famille à la compréhension et au respect d'un modèle unique de PAI dans toutes les situations.

L'ETP peut également être réalisée de façon individuelle au cours ou au décours d'une consultation médicale.

Ces différentes étapes complémentaires de l'établissement du PAI par les médecins allergologues doivent permettre d'en faciliter la compréhension et l'efficacité.

3. Le projet d'accueil individualisé (PAI)

Il organise la vie quotidienne de l'enfant ou de l'adolescent dans différents lieux de vie usuels en fonction des besoins spécifiques liés à un problème de santé chronique pour assurer sa sécurité et compenser les inconvénients liés à son état de santé. Il est mis en place pour accueillir l'enfant en collectivité (crèche, halte garderie, école, collège, lycée, centre de vacances ou de loisirs). Il englobe le temps scolaire et périscolaire.

Dans l'AA, l'enfant et sa famille, médecins allergologues, médecins traitants et pédiatres, médecins et infirmières de l'Éducation nationale, responsables de collectivités, personnel des cantines scolaires et accueils périscolaires, responsables des sociétés de restauration scolaire sont concernés par le PAI.

Le PAI est formalisé par un document écrit, élaboré à la demande de la famille, en partenariat avec elle, par le directeur de la collectivité et le médecin de l'Éducation nationale (ou celui de la structure d'accueil), à partir des données transmises par la famille.

À l'issue d'une réunion de concertation avec la famille, le responsable de la collectivité, en contact avec l'équipe éducative, le médecin de l'Éducation nationale valide le PAI proposé par le médecin. Le document précise le régime alimentaire, les mesures à prendre en cas d'ingestion accidentelle, le type de restauration collective retenue :

- repas adapté fourni par la restauration en application des recommandations du médecin prescripteur (éviction simple ou repas spécifique garanti) ;
- ou panier repas fourni par les parents en respect des conditions d'hygiène et de sécurité.

Si aucune de ces deux modalités n'est envisageable, l'enfant peut se voir refuser la cantine. Une harmonisation des prises en charge en restauration scolaire est donc nécessaire.

Les conditions d'établissement du PAI pour enfant allergique en milieu scolaire, ont récemment fait l'objet d'une actualisation des recommandations par la Société française d'allergologie (SFA) en individualisant quatre types de situations [5] :

- cas où le PAI doit être accompagné de la prescription d'adrénaline ;
- cas où le PAI doit être accompagné d'une trousse d'urgence dont le contenu est prescrit selon l'expertise allergologique au cas par cas ;
- cas où le PAI est prescrit pour éviction allergénique simple ;
- cas ne relevant pas de PAI.

En France, depuis 2002, le nombre de PAI pour allergie (hors asthme), en nette augmentation, est passé de 7482 à 46 700 en 2014–2015 (données de l'Éducation nationale).

L'analyse des 56 cas d'anaphylaxie alimentaire survenus en milieu scolaire entre 2005 et 2015 et déclarés au RAV, montre que la restauration scolaire est à haut risque d'accidents allergiques puisque la majorité des cas rapportés a lieu au moment du repas de midi (45 cas, soit 80 %) [6].

Par ailleurs, la gravité potentielle de certaines AA fait peur et conduit souvent à envisager un panier repas « pour ne pas faire courir de risque à l'enfant » [7].

Pourtant, de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années permettant l'amélioration de la prise en charge de l'AA :

- étiquetage alimentaire (14 allergènes à déclaration obligatoire, récente réglementation INCO applicable aux denrées non préemballées) ;
- dosage des allergènes par biologie moléculaire pour affiner le risque allergique ;
- ETP ;
- actualisation des recommandations concernant les indications de prescription des stylos d'adrénaline et de mise en place des PAI en milieu scolaire [5] ;
- stylos auto-injectables d'adrénaline.

Les recommandations en matière d'éviction alimentaire ont aussi évolué au regard des études publiées et de l'expérience acquise des allergologues permettant de limiter des évictions abusives basées sur des idées reçues (éviction de l'huile d'arachide par exemple).

4. Le rôle central de l'allergologue

Après analyse de l'histoire clinique, complétée par le bilan allergologique (tests cutanés, IgE spécifiques, voire test de

provocation alimentaire en milieu hospitalier), l'allergologue va poser un diagnostic précis de l'AA et de sa gravité, évaluer le risque « allergène » de l'enfant, et, en lien avec le médecin de l'Éducation nationale et les collectivités, préciser le PAI et ses modalités :

- autorisation ou non de la restauration scolaire ;
- modalités de restauration qui devront ensuite être confirmées par le médecin de l'Éducation nationale et le responsable de l'établissement d'accueil ;
- contenu et indications de la trousse d'urgence à l'aide d'un plan d'action écrit, précis et explicite.

Une ETP individuelle et/ou collective de l'enfant et de sa famille complètera cette prise en charge médicale.

5. Le médecin de l'Éducation nationale, coordinateur de l'application du PAI

Il valide le PAI selon les besoins thérapeutiques spécifiques notés dans l'ordonnance du médecin prescripteur et notamment les recommandations pour le type de repas à envisager :

- pour les établissements dépendant de l'Éducation nationale, la restauration scolaire est sous la responsabilité de la commune ;
- les communes et les établissements publics locaux d'enseignement peuvent aussi sous-traiter une partie de leurs prestations à des sociétés privées ;
- les établissements d'enseignement privé sous contrat, quant à eux, ont la responsabilité de déterminer les modalités de gestion de leur service de restauration.

À noter que :

- trois quart des médecins estiment que le personnel de l'Éducation nationale et de restauration scolaire n'est pas suffisamment formé à la reconnaissance et au traitement de l'allergie ;
- la moitié des médecins de l'Éducation nationale s'estiment eux-mêmes mal formés pour répondre aux questions des familles ou du personnel de l'éducation nationale, aux demandes de la part des parents, notamment pour les modalités pratiques du repas et du régime [8].

L'école est un lieu de vie important pour l'enfant qui y passe au moins 24 h par semaine en dehors des activités périscolaires, de la cantine, de l'accueil en garderie.

6. Difficultés d'application du PAI et place de l'ETP

Plusieurs études ont montré que les connaissances des médecins (pédiatres, urgentistes, généralistes...) en matière d'anaphylaxie sont insuffisantes avec :

- un sous-diagnostic et une mésestimation de la gravité ;

- une sous-utilisation de l'adrénaline par méconnaissance ou crainte ;
- un délai d'observation médicale après une anaphylaxie trop court ;
- une méconnaissance du maniement des stylos auto-injectables.

La situation reste complexe :

- utilité d'une formation « a minima » en matière d'allergie destinée aux différents intervenants : prévention, reconnaissance des signes d'allergie et soins d'urgence ;
- les médecins de l'Éducation nationale devraient pouvoir assurer la formation des enseignants, en coordination avec un(e) infirmier(ère) quand le poste existant est pourvu ;
- les personnels de restauration collective dépendent eux de la commune ;
- les infirmier(ères) de l'Éducation nationale sont formé(e)s initialement par les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI) mais leur formation continue dépend ensuite de l'inspecteur d'académie et non pas du médecin de l'Éducation nationale ;
- la réforme des rythmes scolaires initiée en septembre 2014 s'est accompagnée de la mise en place d'activités périscolaires organisées par les municipalités. Les personnels en charge de cet accueil périscolaire ne sont pas habituellement formés à la prise en charge de l'enfant allergique.

Du côté des patients :

- la trousse d'urgence est encore trop souvent oubliée dans la vie quotidienne et lors des déplacements du patient ;
- pour les parents, le recours à l'adrénaline reste insuffisant par méconnaissance des signes d'anaphylaxie, par peur de l'utilisation du stylo d'adrénaline, crainte de la douleur d'une piqûre ou des effets secondaires éventuels.

Ne pas oublier que les patients qui décèdent dans le contexte d'anaphylaxie sont ceux qui n'ont pas eu de prescription initiale d'adrénaline, qui n'ont pas reçu l'adrénaline dès les premiers signes d'anaphylaxie.

7. Formation des responsables, importance et place de l'ETP

Comment réussir à former le personnel en milieu scolaire quand les parents ou les médecins eux-mêmes sont insuffisamment formés et parfois réticents à utiliser l'adrénaline ? Les recommandations internationales récentes, européennes ou américaines, ne précisent pas comment améliorer la formation des personnels dans les structures scolaires ou les activités périscolaires ou de loisirs.

Elles insistent toutefois sur des messages simples qui sont les éléments de base du référentiel de compétences délivrés en ETP :

- reconnaissance rapide des premiers signes ;
- traitement précoce par adrénaline au moyen de stylos auto-injecteurs des premières manifestations de l'anaphylaxie.

Une conduite à tenir en cas de réaction allergique, élaborée par le groupe de travail « allergie alimentaire » de la SFA est disponible sur le site : <http://www.lesallergies.fr> ou <http://www.sp2a.fr>.

La circulaire de 2003 précise que les adultes de la communauté d'accueil doivent tout mettre en œuvre pour que le traitement par adrénaline injectable puisse être administré avant l'arrivée des secours selon le protocole de soins d'urgence [9].

8. Dans le cadre de la rédaction d'un PAI, l'ETP est un complément incontournable

À ce jour, et malgré les progrès de l'immunothérapie pour certains patients particuliers, seule l'éviction alimentaire permet d'éviter un accident allergique potentiellement sévère, voire fatal.

Cette éviction nécessite une lecture des étiquettes qui doit être enseignée dès le diagnostic d'AA, confirmé, au cabinet de l'allergologue et/ou en séance d'ETP.

Le décret n° 2015-447 du 17 avril 2015 relatif à l'information des consommateurs (INCO) sur les allergènes et les denrées alimentaires non préemballées est entré en vigueur le 1^{er} juillet 2015 [10] :

- il actualise, simplifie, harmonise et clarifie l'étiquetage des denrées alimentaires commercialisées dans l'Union européenne ;
- il optimise l'affichage de la présence des 14 allergènes à déclaration obligatoire (ADO) dans la liste des ingrédients des produits préemballés et la lisibilité de ces allergènes ;
- il rappelle la nécessité de limiter les mentions volontaires « de précaution » des industriels en cas de risque de contamination fortuite par des allergènes majeurs ;
- il s'applique aussi aux produits préemballés.

Tous les acteurs du domaine alimentaire sont concernés, notamment la restauration scolaire (société privée, cuisine centrale d'une commune, cuisinier d'un collège ou d'un lycée sous la responsabilité du conseil départemental ou régional). Les commerces alimentaires, les restaurants, la restauration scolaire, d'entreprise, sont ainsi tenus de mettre ces informations à disposition du consommateur. Cette information doit être directement disponible sur les menus, voire le site internet de la société, de la commune ou de l'établissement et doit permettre aux familles d'avoir une information précise sur les 14 ADO. Le non-respect de chaque information est constitutif d'une infraction de 450 € par mention d'allergène absent.

8.1. Problématique des mentions « traces/petites quantités »

La trace correspond à la présence détectable mais non quantifiable d'une substance (ANSES).

Elle doit être différenciée de la petite quantité (mesurable) qui correspond à la dose minimale d'allergène nécessaire pour déclencher une réaction allergique.

Dans l'industrie agroalimentaire, le risque de contamination d'un aliment par un allergène est probablement très faible, voire nul, plus théorique que réel, compte tenu des pratiques de qualité et de traçabilité des industriels.

Ces étiquetages de précaution « peut contenir », « éventuelles traces », « fabriqué dans un atelier qui utilise » sont à l'origine de craintes et de réticences qui conduisent souvent à exiger un panier repas.

8.2. Autre objectif de sécurité : savoir réaliser l'injection d'adrénaline

Le maniement du stylo auto-injecteur d'adrénaline doit être appris à l'enfant et/ou sa famille dès sa prescription faite, à l'aide d'un *trainer* ou d'un dispositif périmé utilisé dans un objet en mousse (ou une orange).

Cet enseignement sera repris par le médecin de l'Éducation nationale lors de la rédaction du PAI en présence de toutes les personnes concernées.

Ainsi, nombre d'enfants allergiques alimentaires devraient être acceptés à l'école avec une éviction ciblée et sans panier repas pour la plupart.

Il conviendra en revanche de rester très prudent quant à la fréquentation de la cantine et ses modalités chez l'enfant allergique à un ou des aliments ne faisant pas partie des 14 allergènes à déclaration obligatoire.

9. Conclusion

La réussite du PAI et de son application nécessite une concertation et une collaboration étroite entre les différents intervenants :

- enfant et sa famille ;
- médecins de l'Éducation nationale, allergologue, pédiatre, généraliste ;
- infirmier(ère) ;
- personnels de l'Éducation nationale ;
- responsable de la commune et de la restauration collective.

L'allergologue est au centre de ce projet et chaque intervenant joue un rôle important dans l'élaboration, la mise en place puis l'évolution de ce PAI dont l'objectif essentiel doit rester l'intégration réussie de l'enfant en milieu scolaire.

Le médecin de l'Éducation nationale a un rôle charnière dans l'évaluation, la validation et l'application dans la vie réelle du PAI.

La formation des médecins et des infirmiers(ères) de l'Éducation nationale pourrait être optimisée en matière d'allergie : diagnostic, traitement, maniement des stylos auto-injectables d'adrénaline et utilisation d'outils mis au point par le GRETA.

La formation de l'enfant et de sa famille est indispensable pour atteindre les objectifs de sécurité et permettre une efficacité maximale des PAI :

- respecter les évictions en toutes circonstances (lecture des étiquettes, consultation des menus) ;
- reconnaître les signes de l'AA et leur gravité ;
- utiliser la trousse d'urgence en fonction des signes (plan d'action en urgence) ;
- savoir injecter l'adrénaline par voie intramusculaire.

Sur le plan national, un groupe de travail « Allergie en milieu scolaire » de la SFA, composé de médecins et de paramédicaux des différentes régions de France, s'est constitué en avril 2016 dans le but de faire émerger la problématique de l'allergie en milieu scolaire et de proposer des axes de réflexion et d'amélioration des pratiques. Certains de ses membres font partie d'autres groupes de travail de la SFA : allergie alimentaire, anaphylaxie et GRETA (ETP).

Le premier objectif est de proposer un document support du PAI commun, le deuxième est de mieux former et informer le personnel scolaire, des municipalités et des collectivités à la prise en charge des enfants allergiques, à l'image de l'expérience menée par le réseau d'allergologie de Franche-Comté [11].

La coordination de ces différentes initiatives devrait permettre d'uniformiser la prise en charge du patient allergique alimentaire dans ses activités scolaires et périscolaires, et de réduire efficacement le nombre d'accidents anaphylactiques graves.

Déclaration de liens d'intérêts

G Pouessel : financements pour participations à des congrès et des interventions sollicitées (Stallergènes, ALK, MEDA), des travaux de recherche clinique (Stallergènes, ALK).

Les autres auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Moneret-Vautrin DA. Épidémiologie de l'allergie alimentaire. *Rev Fr Allergol Immunol Clin* 2008;48:171–8.
- [2] <http://www.allergyvigilance.org>.
- [3] Éducation thérapeutique du patient. Recommandations HAS; 2007 www.has-sante.fr.
- [4] Le Pabic F, Sabouraud D, Castelain C, Anton M, Bocquel N, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Rev Fr Allergol* 2009;49:239–43.
- [5] Pouessel G, Deschildre A, Beaudouin E, et al. Conditions d'établissement du projet d'accueil individualisé pour l'enfant allergique : position des groupes de travail « Anaphylaxie », « Allergie alimentaire » et « Insectes piqueurs » sous l'égide de la Société française d'allergologie. *Rev Fr Allergol* 2016;56:434–40.
- [6] Sabouraud-Leclerc D, Brouet Chabbert A, Boulègue M, Larue C, Couderc C, et al. Anaphylaxies alimentaires en milieu scolaire : à propos de 56 cas déclarés au réseau d'allergo-vigilance entre 2005 et 2015. *Rev Fr Allergol* 2015;53:326–30.
- [7] Sabouraud-Leclerc D, Frère S, Fontaine S, Pouessel G, Delong H, Pietrement C. Pour un accueil simplifié en restauration scolaire. À propos de l'expérience Champagne-Ardennoise. *Rev Fr Allergol* 2016;56:497–502.

- [8] Pouessel G, Dupond MP, Combes S, Sabouraud D, Deschildre A. Projet d'accueil individualisé pour enfant allergique : expérience des médecins de l'Éducation nationale du département du Nord. *Rev Fr Allergol* 2016;56:58–64.
- [9] Pouessel G, Dupond MP, Renard A, Combes S, Deschildre A. Projets d'accueil individualisé pour enfant allergique : analyse au cours de l'année scolaire 2015–2016 dans le département du Nord. *Rev Fr Allergol* 2016;56:503–8.
- [10] Pouessel G, Grandjean-Ceccon V, Sergeant P, Deschildre A, Lapeyre-Santos C, Groupe allergie en milieu scolaire. Le règlement INCO peut permettre de réduire le risque de réactions allergiques alimentaires à l'école. *Rev Fr Allergol* 2017;57:91–6.
- [11] Rame J-M, Doc A, Raibaut J, Lalaurie E. Allergie alimentaire et restauration collective : comment améliorer l'accueil des élèves ? Bilan de l'expérience menée en Franche-Comté. *Rev Fr Allergol* 2017;57:67–76.