

Éducation de l'allergie alimentaire sévère Educational program for children with severe food allergy

E. Bidat*, C. Clorennec, B. Rossignol, C. Feuillet Dassonval

Service de pédiatrie, hôpital Ambroise-Paré, AP-HP, 9, avenue Charles-de-Gaulle, 92104 Boulogne cedex, France

Disponible sur Internet le 6 mars 2007

Résumé

Les familles d'enfants présentant une allergie alimentaire ont des lacunes dans les connaissances du régime d'éviction et sur la gestion des réactions par allergie alimentaire. Bien que l'éducation thérapeutique améliore la capacité des familles à gérer une réaction par allergie alimentaire et diminue le nombre de réactions, cette éducation est peu pratiquée, même chez les enfants présentant une allergie alimentaire sévère. Un diagnostic médical précis est le préambule indispensable à toute démarche éducative. Il permet de limiter les exclusions alimentaires et d'améliorer la qualité de vie des patients. Nous proposons les objectifs éducatifs pour les patients présentant une allergie alimentaire sévère et comment les atteindre.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

Families consisting of children with food allergies have significant deficiencies in their knowledge of how to avoid allergen exposure and how to manage allergic reactions. Although an educational program can considerably improve a family's ability to manage allergic reactions to food and reduce the number of reactions, this approach is used too infrequently, even for children who have severe food allergies. A precise diagnosis is essential before undertaking such a program. It can result in reduction of the number of foods to be avoided and improvement in the child's quality of life. We will propose educational objectives for patients with severe food allergies and means to attain these objectives.

© 2007 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Allergie alimentaire ; Enfant ; Éducation

Keywords: Food allergy; Children; Educational program

Dans toutes les pathologies allergiques, la démarche éducative est nécessaire et conseillée [1,2]. L'allergie alimentaire sévère ou potentiellement sévère met parfois en jeu le pronostic vital. L'éducation est alors plus indispensable que jamais. L'intérêt et le bénéfice de l'éducation en allergie alimentaire est évident pour l'enfant, sa famille et la société [3,4]. Cette éducation concerne l'enfant et sa famille. L'adolescent exprime le besoin d'une éducation pour lui et son entourage [5].

Si le bénéfice de l'éducation est reconnu par tous, l'état des lieux est assez catastrophique. L'administration appropriée d'adrénaline auto-injectable, un des objectifs basiques de l'éducation dans l'allergie alimentaire sévère, est rarement atteint par l'enfant et sa famille [6]. Les carences éducatives majeures sont d'autant plus flagrantes que l'enfant n'est pas pris

en charge par un spécialiste de l'allergie [6]. Même dans une population pédiatrique suivie par des référents hospitaliers en allergie alimentaire, l'éducation n'est pas optimale [7]. Dans l'allergie alimentaire, aucun moyen n'est développé pour faciliter l'éducation dans les structures publiques. L'acte éducatif n'est pas reconnu, il est peu ou non pratiqué en pratique libérale.

Nous proposons quelques éléments pour faciliter l'intégration de l'éducation dans la pratique quotidienne, en ville ou à l'hôpital... avec les moyens actuellement à notre disposition. Une présentation plus détaillée de notre démarche éducative en allergie alimentaire sera prochainement disponible [8].

1. L'éducation est indissociable du diagnostic biomédical et éducatif

Un diagnostic médical précis est le préambule indispensable à toute démarche éducative. Il permet de restreindre le nombre d'aliments à exclure, d'adapter l'éviction en autorisant par

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : etienne.bidat@apr.aphp.fr (E. Bidat).

exemple les traces potentielles ou la consommation de l'aliment sous forme cuite, de préciser le contenu de la trousse d'urgence [9]. En fonction du bilan, l'éviction est limitée à l'aliment responsable des réactions ou bien elle est étendue à d'autres aliments de la même famille ou présentant des réactions croisées. Grâce à ces objectifs médicaux précis, l'éducation tend à réduire au maximum les répercussions sociales, psychologiques et financières de l'allergie alimentaire.

Les objectifs éducatifs tiennent également compte des dimensions socioprofessionnelles, cognitives, psychologiques du patient. Cette connaissance « globale » du patient permet de choisir les outils éducatifs adaptés et de programmer l'éducation en fonction des besoins et du désir de chacun. Cette approche pédagogique, détaillée par ailleurs, est centrée sur « l'éducabilité » du patient [10].

2. Que faut-il enseigner ?

Les objectifs ciblent le traitement de la réaction allergique et la prévention d'une nouvelle réaction allergique alimentaire [3,4,8,11].

Le premier objectif concerne la gestion d'une réaction allergique. Il faut présenter à l'enfant l'éventail de toutes les manifestations allergiques pour qu'il puisse pointer les siennes et reconnaître celles auxquelles il pourrait un jour être confronté afin qu'il puisse agir en conséquence. Il doit connaître les différents médicaments de la trousse d'urgence, savoir quand et comment les utiliser (Tableau 1). En l'absence de ses parents, l'enfant allergique éduqué sait souvent mieux que l'adulte ce qu'il doit faire et comment il doit le faire. Pour l'enfant face à une réaction allergique, un objectif de sécurité primordial est d'oser déranger l'adulte, quelles que soient les circonstances (cantine, fête familiale, colonie de vacances...). Au-delà du savoir, il est fondamental de s'assurer du savoir-faire qui concerne ici toutes les techniques de maniement des différents médicaments, tout spécialement du stylo auto-injectable d'adrénaline (Tableau 2).

Le second objectif, de prévention, est d'éviter toute réaction allergique. À partir du bilan biomédical, le patient apprend à supprimer l'aliment réactogène en fonction du niveau d'éviction préconisé. Le déchiffrement des étiquettes est un des points-clés dans la réalisation de cet objectif. Une fois les

Tableau 1
Savoir gérer une réaction allergique

Reconnaître une réaction allergique
Savoir quand utiliser un antihistaminique
Savoir quand utiliser un corticoïde oral
Savoir quand utiliser un broncho-dilatateur
Savoir quand utiliser l'adrénaline
Citer dans le bon ordre la séquence d'utilisation
Citer le numéro d'urgence en France, en Europe
Savoir qu'une surveillance est indispensable en cas d'utilisation de l'adrénaline
Savoir pourquoi il faut appeler les secours d'urgences
Savoir, si nécessaire, gérer une crise d'asthme avec béta2 répétés et corticoïdes oraux
Savoir déranger un adulte en cas de manifestations allergiques

Tableau 2
Savoir manipuler l'Anapen®

Enlever le capuchon noir
Sélectionner correctement le site d'injection, entre pli et couture du pantalon [13]
Poser l'Anapen®
Enlever le clip au-dessus du bouton rouge
Déclencher en maintenant 10 s
Appeler les urgences
Composer le bon numéro et donner les informations essentielles

Tableau 3
Connaître le régime d'éviction

Citer l'allergène (s) auquel il réagit
Savoir que les ingrédients sont notés sur les étiquettes par ordre décroissant de poids
Lire systématiquement les étiquetages, même si l'aliment n'est pas nouveau
Connaître la possibilité d'exposition indirecte (manuportée, baiser et contacts, inhalation, mixer...)
S'informer sur les aliments non-préemballés (pizza par exemple)
Connaître la signification de « traces », « fabriqué dans un lieu », « peut contenir »
Connaître les aliments pouvant donner des réactions croisées
Connaître les aliments croisés à exclure
Être informé de la réglementation européenne
Savoir ne s'adresser qu'à un adulte référent

connaissances délivrées, il faudra travailler sur le savoir-faire, c'est-à-dire, l'utilisation appropriée des connaissances dans la prévention d'accident par allergie alimentaire. Pour l'enfant, un des objectifs réside une fois de plus dans sa relation avec l'adulte : l'enfant allergique ne doit pas accepter un aliment « les yeux fermés » sous prétexte qu'il lui est offert par un adulte. En cas de doute, l'enfant ne doit s'adresser qu'à un adulte référent, c'est-à-dire, un adulte qui connaît et accepte les précautions alimentaires de l'enfant, et qui en assume la responsabilité (Tableau 3).

Ces deux premiers objectifs sont fondamentaux, mais il faut aussi informer les parents qu'il leur revient d'initier la demande de mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI). C'est aussi l'occasion d'indiquer au patient le nom des différents organismes et sites internet s'intéressant à l'allergie alimentaire. Ces sites ne s'adaptent pas obligatoirement à toutes les situations, mais fournissent le plus souvent des informations pour les patients qui présentent les formes les plus sévères de l'allergie alimentaire (Tableau 4).

Lors des consultations de suivi, il est capital de s'assurer régulièrement que la trousse d'urgence est valide et toujours disponible (Tableau 5).

Tableau 4
Donner les coordonnées aux patients

Initier la demande de mise en place d'un projet d'accueil individualisé
Association de patients : www.prevention-allergies.asso.fr , www.foodallergy.org
CICBAA : www.cicbaa.com préciser si le régime indiqué est adapté à la situation du patient

Tableau 5

Avoir une trousse organisée et disponible

- Citer tous les médicaments de la trousse
- S'assurer régulièrement de l'absence de péremption des médicaments
- S'assurer que la trousse contient tous les médicaments préconisés
- S'assurer de la présence de la notice
- Connaître l'emplacement de la trousse à la maison
- Emporter partout la trousse

3. Quelques outils

Au mieux, l'analyse des situations vécues ou d'un accident permettent au patient de réajuster ses comportements. Sinon, c'est au travers des jeux de rôle que l'éducateur et le patient analysent des situations sur le comportement simulé.

L'enseignement des techniques d'utilisation des médicaments passe par la manipulation. L'éducateur ne se contente pas de donner un mode d'emploi (parfois inadapté à l'enfant), il effectue lui-même les manœuvres devant le patient et les lui fait refaire. Il est nécessaire de réévaluer à chaque consultation les techniques de maniement des médicaments, car il s'avère qu'un patient n'ayant pas présenté d'incident depuis un certain temps, ne sait plus manipuler ses traitements. La remise de documents commentés par l'éducateur et analysés par le patient

accompagne la mémoire du geste (Fig. 1). Nous avons récemment modifié notre ancienne notice [12] en raison des extensions d'indications de l'adrénaline auto-injectable, des incidents survenus lors de la manipulation par les patients, et pour limiter le numéro d'appel des secours urgents à celui de la France.

L'enseignement de la lecture des étiquettes est d'une importance capitale mais bien difficile par sa complexité. L'utilisation de véritables emballages de produits (présentés vides et fermés hermétiquement) ou d'étiquettes découpées permettent un travail sur l'étiquetage. La boîte à outil de l'éducateur doit contenir quelques emballages qui permettent de différencier la présence d'un aliment réactogène qui entre dans la composition du produit (l'aliment figure sur la liste des ingrédients), de l'indication de cet aliment à l'état de trace ou d'un produit fabriqué dans un lieu où l'aliment en question est utilisé dans un atelier avoisinant.

4. L'organisation

Les consultations d'éducation peuvent s'intégrer aux consultations médicales classiques ou être individualisées. De manière idéale, l'éducation est initiée lors d'une consultation spécialement dédiée à l'enseignement thérapeutique. Les consultations d'éducation ultérieures sont intégrées aux

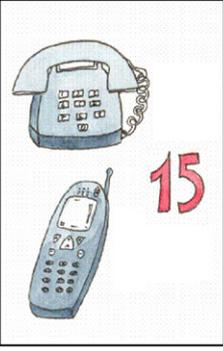
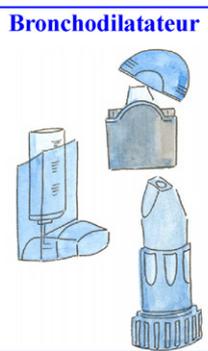
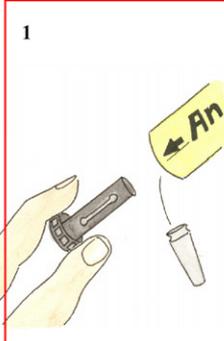
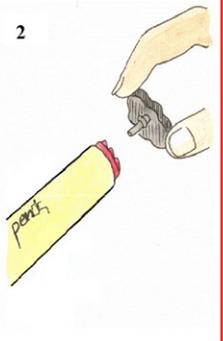
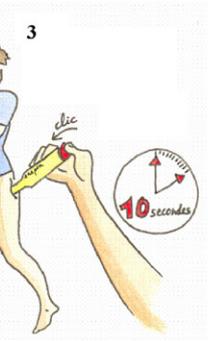
NOM	ALLERGIE	URGENCE MEDICALE	MANIFESTATIONS RESPIRATOIRES toux, sifflements, difficultés respiratoires,...	PREMIERS SIGNES boutons, gonflements, rougeurs...
Précautions alimentaires	Téléphones personnels Téléphone du médecin		Bronchodilatateur 	Antihistaminique 
AGGRAVATION DES SIGNES ou Malaise, étouffement, Perte de connaissance	Enlever le bouchon noir Protecteur de l'aiguille	Poser le stylo-injecteur Sur le coté de la cuisse puis Tirer le capuchon noir Sécurité du bouton rouge	Appuyer sur le bouton rouge Maintenir 10 secondes	ANAPEN = SURVEILLANCE MEDICALE
ANAPEN Contacter obligatoirement le 15	1 	2 	3 	4 Secours Urgence 15

Fig. 1.

consultations médicales classiques ou sont individualisées. Les consultations d'éducatrices individuelles nous paraissent plus adaptées que les interventions en groupe. Lors de la prise en charge initiale, il est illusoire de multiplier les objectifs éducatifs. L'urgence est de faire connaître le(s) aliment(s) à exclure et le traitement de la réaction allergique. Dès cette première consultation, il est indispensable de travailler sur le maniement du stylo d'adrénaline. Lors des consultations ultérieures, les objectifs éducatifs sont complétés.

5. Conclusion

L'éducation représente un temps long mais essentiel dans la consultation et le suivi d'un enfant allergique alimentaire. Elle doit être structurée, organisée et adaptée à l'enfant et sa famille. L'éducation ne consiste pas à donner de l'information mais à la transmettre pour que le patient se l'approprie et sache l'utiliser. L'éducation demande du temps et de la patience, elle doit être renouvelée à chaque consultation de rappel, elle peut s'intégrer aux consultations médicales. L'intérêt de l'éducation est mis en avant par tous. Mais, sans une volonté politique de reconnaissance de l'acte éducatif, l'éducation en allergie alimentaire, comme dans d'autres domaines, restera isolée, limitée à quelques équipes ou praticiens motivés.

Références

- [1] Dagregorio G, Guillet G. Educational seminars for adults with atopic dermatitis : preliminary report about 103 patients. *Allergy* 2005;60:540–1.
- [2] Education Thérapeutique de l'enfant asthmatique. Rapport de l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Juin 2002. disponible http://www.has-sante.fr/portail/display.jsp?id=c_272472.
- [3] Kapoor S, Roberts G, Bynoe Y, et al. Influence of a multidisciplinary paediatric allergy clinic on parental knowledge and rate of subsequent allergic reactions. *Allergy* 2004;59:185–91.
- [4] Ewan PW, Clark AT. Efficacy of a management plan based on severity assessment in longitudinal and case-controlled studies of 747 children with nut allergy: proposal for good practice. *Clin Exp Allergy* 2005;35:751–6.
- [5] Sampson MA, Munoz-Furlong A, Sicherer S. Risk-taking and coping strategies of adolescents and young adults with food allergy. *J Allergy Clin Immunol* 2006;117:1440–5.
- [6] Arkwright PD, Farragher AJ. Factor determining the ability of parents to effectively administer intramuscular adrenaline to food allergic children. *Pediatr Allergy Immunol* 2006;17:227–9.
- [7] Pouessel G, Deschildre A, Castelain C, et al. Parental knowledge and use of epinephrine auto-injector for children with food allergy. *Pediatr Allergy Immunol* 2006;17:221–6.
- [8] Clorennec C, Rossignol B, Feuillet D, Dassoval C, Bidat E. L'éducation des enfants allergiques alimentaires. *Allergologie pédiatrique*, Paris : Flammarion médecine sciences; 2007, (sous presse).
- [9] Rancé E, Bidat E. Les régimes d'évitement : pour qui, comment ? *Rev Fr Allergol* 2006;46:221–6.
- [10] D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Paris: Vigot; 1995. p. 200.
- [11] American College of Allergy, Asthma, Immunology. Food allergy : a practice parameter. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2006;96(3 suppl 2). S1- 68.
- [12] Rossignol B, Chassais H, Bidat E. Une notice à l'usage du patient bénéficiant d'un stylo d'adrénaline. *Allerg Immunol* 2004; 36:101–3.
- [13] Lavaud J. Un début de repas mouvementé... et évolutif. *Arch Pédiatr* 2006;13:1589–91.