



ELSEVIER
MASSON



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com

REVUE FRANÇAISE
D'**Allergologie**

Revue française d'allergologie 53 (2013) 635–638

Mise au point

L'éducation thérapeutique peut-elle améliorer la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire ?

Can therapeutic education improve the quality of life of children with food allergy?

C. Karila ^{a,*}, F. Le Pabic ^b

^a Service de pneumologie et allergologie pédiatriques, hôpital Necker–Enfants-malades, 149, rue de Sèvres, 75743 Paris cedex, France

^b 43, rue de la Marne, 56322 Lorient, France

Reçu le 2 juin 2013 ; accepté le 5 septembre 2013

Disponible sur Internet le 25 octobre 2013

Résumé

Les allergies alimentaires concernent 5 à 6 % des enfants. Le risque est l'accident anaphylactique par ingestion accidentelle de l'allergène, risque que l'enfant et sa famille doivent apprendre à éviter et à traiter. L'éducation thérapeutique est primordiale pour les y aider limitant la socialisation et en majorant l'anxiété, l'allergie alimentaire affecte significativement la qualité de vie de ces enfants. En l'absence de traitement curatif, l'amélioration de la qualité de vie est l'un des principaux objectifs de la prise en charge de ces enfants. À notre connaissance, l'influence de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie de ces enfants et leur famille n'a jamais été évaluée. Le GREATA (Groupe de réflexion en éducation thérapeutique de l'allergie alimentaire) avec le soutien de la Société française d'allergologie, se propose d'effectuer une étude prospective, dont l'objectif principal est d'évaluer l'impact à 1 an de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des enfants de 8 à 12 ans atteints d'allergie alimentaire IgE médiée.

© 2013 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Allergie alimentaire ; Enfant ; Qualité de vie ; Éducation thérapeutique

Abstract

Food allergy affects 5–6% of children. The major risk is anaphylaxis by accidental ingestion of the forbidden allergen, a risk that the child and his family have to learn to avoid and to treat. Therapeutic education is essential in the management of this allergy. In limiting children's socialisation and increasing their anxiety, food allergy significantly affects their quality of life. At present there is no curative treatment, so improving the quality of life is one of the principal aims in the management of these children. To our knowledge, the influence of therapeutic education on their quality of life and their family's quality of life has never been studied. With the aid of the French Allergy Society, GREATA (the Groupe de Réflexion en Education Thérapeutique de l'Allergie Alimentaire) intends to carry out a prospective study whose principal aim is to evaluate the impact of 1 year of therapeutic education on the quality of life of children aged 8–12 years with IgE-mediated food allergy.

© 2013 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Food allergy; Children; Quality of life; Management; Therapeutic education

1. L'allergie alimentaire : une maladie pédiatrique

En France, ainsi que dans les pays occidentalisés, l'allergie alimentaire concerne 5 à 6 % des enfants. L'allergie alimentaire débute dans les 2 premières années de vie, avec 6 à 8 % des enfants atteints à 1 an. Certaines allergies guérissent spontanément, seuls 1 à 2 % des adolescents sont toujours allergiques alimentaires

[1,2]. La prévalence de l'allergie alimentaire et celle de l'anaphylaxie par ingestion accidentelle de l'allergène alimentaire sont en augmentation. L'allergie alimentaire est la première cause d'anaphylaxie dans les services d'urgence pédiatriques [3].

2. L'allergie alimentaire : une problématique de santé publique

L'allergie alimentaire est actuellement un problème de santé publique, entraînant un retentissement à la fois économique et

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : chantal.karila@nck.aphp.fr (C. Karila).

social. Le coût de la santé (consultations médicales, recours aux structures d'urgence, utilisation des médicaments d'urgence) et le coût des régimes d'éviction pour les familles (enfants refusés dans les cantines scolaires, achats d'aliments spécifiques) sont importants. Sur le plan social, l'école est impliquée (protocoles d'accueil individualisé), mais aussi toutes les structures pouvant recevoir les enfants atteints d'allergie alimentaire (séjours de vacances, voyages scolaires, restaurants...). Les modifications de l'étiquetage alimentaire pour signaler la présence des allergènes alimentaires sont l'un des signes de ce retentissement sur la société.

3. L'allergie alimentaire : une qualité de vie de l'enfant altérée

Même si les études sur l'induction de tolérance ou l'immunothérapie spécifique vis-à-vis des allergènes alimentaires sont prometteuses, il n'existe actuellement aucun traitement curatif. Le seul traitement reste l'éviction alimentaire. L'enfant allergique doit donc apprendre à vivre avec son allergie alimentaire et avec le risque d'un accident anaphylactique par ingestion accidentelle de l'aliment interdit.

Les enfants atteints d'allergie alimentaire, et leurs familles, ont donc l'obligation d'être en état de vigilance permanente, dans leur quotidien (courses, repas, cantine, sorties en dehors du domicile, voyages...). Cet état est fréquemment source d'anxiété et retentit sur la qualité de vie de l'enfant et de sa famille, avec des enfants souvent anxieux, stigmatisés et ayant tendance à être en isolement social [4]. Le retentissement de l'allergie alimentaire est d'autant plus important que l'allergène est un aliment ubiquitaire, comme le lait ou l'œuf. Les changements de comportement sociaux et la limitation de l'intégration sociale sont alors plus marqués.

Cette altération de la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire a été rapportée dans des études utilisant des questionnaires génériques [5,6] et en comparaison à d'autres enfants atteints de maladie chronique, comme par exemple le diabète insulino-dépendant [7–9]. Cette qualité de vie est également moins bonne que celle de l'enfant non allergique.

4. Food Allergy Quality of Life Questionnaire (FAQLQ) : un questionnaire de qualité de vie spécifique de l'allergie alimentaire

Un seul questionnaire spécifique au parent d'enfant allergique alimentaire avait été proposé par Cohen et al. en 2004 [10]. En 2008, un autoquestionnaire de qualité de vie spécifique à l'allergie alimentaire a été développé et validé, dans le cadre de l'étude européenne multicentrique EuroPrevall sur l'impact social de l'allergie alimentaire [11] : le questionnaire FAQLQ-parent [12] et -enfant [13]. Le FAQLQ est stratifié selon l'âge des enfants, il étudie quatre domaines de la qualité de vie : l'impact émotionnel, l'anxiété alimentaire, les limitations alimentaires et les limitations sociales [14]. Récemment, ce questionnaire a été validé en français [15]. Food Allergy Independent Measure (FAIM) est un questionnaire de perception de la maladie [16]. Il contient différentes

questions sur le risque de survenue d'une exposition à l'allergène, et sur les conséquences de cette exposition, ainsi que des questions sur la sévérité de la maladie. Ce questionnaire est rempli de façon concomitante au FAQLQ.

Le FAQLQ a une bonne reproductibilité [17]. C'est un questionnaire sensible pour évaluer l'impact d'une intervention. Ainsi, il a été utilisé pour mesurer la qualité de vie avant et après un test de provocation orale [18]. Également, la qualité de vie des enfants et de leurs parents a été comparée : les parents d'enfants allergiques alimentaires ont une meilleure qualité de vie que leurs enfants âgés de 8–12 ans [19]. Ces différences de qualité de vie sont observées alors que la perception de la maladie allergique (évaluée par le questionnaire FAIM) est similaire dans les 2 groupes (enfants et parents). Ce score FAIM similaire signifie que la compréhension de la sévérité de la maladie est la même dans les 2 groupes, ce qui n'introduit donc pas un biais dans les résultats de mesure de qualité de vie. Enfin, le FAQLQ-parent a permis de discriminer les parents dont les enfants ont une ou plus d'une allergie alimentaire [13].

5. L'éducation thérapeutique pour soigner la maladie chronique

L'éducation thérapeutique est recommandée dans la prise en charge des maladies chroniques. C'est un outil clinique qui permet d'améliorer la prise en charge de cet enfant, en lui apportant des connaissances, du savoir-faire et du savoir-être. En pédiatrie, cette éducation concerne à la fois l'enfant et ses parents, avec un transfert progressif des compétences du parent à l'enfant. Son efficacité a été démontrée dans de nombreuses pathologies [20,21]. Dans l'asthme de l'enfant, une réduction du nombre de consultations d'urgence, du nombre de traitements des crises par corticoïdes oraux et une amélioration de la qualité de vie des enfants ont été décrites [22–24]. Dans la dermatite atopique, une réduction de l'anxiété parentale associée à une amélioration de la qualité de vie a été rapportée après éducation thérapeutique [25].

6. L'éducation thérapeutique pour soigner l'allergie alimentaire

En l'absence de traitement curatif, l'éducation thérapeutique est une des approches choisies pour aider l'enfant et sa famille à gérer l'allergie alimentaire.

Si l'on prend pour modèle les autres pathologies chroniques précédemment citées, les bénéfices attendus sont l'amélioration de la qualité de vie, avec un enfant plus autonome, une diminution du nombre des accidents allergiques et anaphylactiques, du recours aux consultations d'urgence et de l'utilisation des médicaments d'urgence. Les limitations sociales devraient diminuer.

Le GREATA (Groupe de réflexion en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire) est un groupe de travail de la Société française d'allergologie (SFA), créé en 2007. Ses membres appartiennent à des équipes médicales pédiatriques françaises ayant une expérience en éducation thérapeutique du patient atteint d'allergie alimentaire et notamment ayant mis en

place une « école de l'allergie alimentaire » recevant des enfants pour des sessions d'éducation thérapeutique. Ses équipes sont à Angers, Lille, Lorient, Nantes, Paris, Reims et Toulouse. Le GREATA s'est également adjoint les conseils d'un pédagogue. L'Association asthme et allergies est partenaire du GREATA. Ce groupe a le soutien de l'Association des pneumo-pédiatres inter-régionale (ASPPIR).

Les objectifs du GREATA ont initialement été de faire un état des lieux et une mise en commun de l'expérience des équipes françaises impliquées en éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire, puis de préciser la démarche éducative en allergie alimentaire, en s'appuyant sur les recommandations de l'HAS. Ainsi, le GREATA a élaboré un référentiel de compétences [26], des outils éducatifs [27] et une évaluation de l'acte éducatif [28]. Cette démarche a été et est diffusée à l'ensemble des équipes intéressées en France, par le biais du partenariat avec l'Association asthme et allergies et de communications lors de différents congrès français et européens (notamment le Congrès français d'allergologie). Les projets en cours sont la finalisation des travaux sur la démarche éducative et notamment sur l'éducation thérapeutique individuelle.

Le référentiel de compétences élaboré par le GREATA contient les compétences que l'enfant et sa famille doivent acquérir au terme des séances d'éducation thérapeutique, il est établi par tranches d'âge. Ces compétences répondent notamment à des objectifs de sécurité (ex. : savoir réaliser une injection d'adrénaline, reconnaître un aliment interdit) et de communication (ex. : savoir dire que l'on est allergique, pouvoir participer à un goûter d'anniversaire. . .).

Ces dernières années, des écoles de l'allergie alimentaire se sont mises en place dans de nombreuses villes, elles proposent une éducation thérapeutique de groupe, menée par une équipe pluridisciplinaire (le plus souvent médecins, infirmières, et selon les équipes, psychologues et diététiciennes). Après un diagnostic éducatif initial, des séances d'éducation thérapeutique, habituellement deux, sont proposées, de façon concomitante à l'enfant allergique alimentaire et à ses parents, dans des lieux séparés. Pour permettre l'acquisition des compétences, différents outils sont utilisés, comme par exemple des jeux de marionnettes, le jeu de l'épicerie, des puzzles. . . Certains de ses outils ont été élaborés par le GREATA [27].

7. Perspectives

L'impact de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie du patient allergique alimentaire n'a jamais, à notre connaissance, été étudié. Notre hypothèse est que cette approche devrait améliorer la qualité de vie de l'enfant et de ses parents.

Le GREATA se propose d'effectuer une étude prospective afin de valider notre hypothèse. L'objectif principal de cette étude est d'évaluer l'impact à 1 an de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des enfants de 8 à 12 ans atteints d'allergie alimentaire IgE médiée. Cette étude sera proposée à 220 patients suivis dans les différentes consultations d'allergologie pédiatrique des équipes du GREATA ; ils seront répartis en deux groupes : un groupe qui bénéficiera d'une

session d'éducation thérapeutique et un groupe témoin. Chaque enfant et ses parents rempliront le FAQLQ à 4 reprises pendant une année ; la session d'éducation thérapeutique pour les enfants du groupe concerné, aura lieu entre le premier et le deuxième remplissage du FAQLQ. Ce projet a reçu le soutien de la SFA et devrait débiter en 2014.

En conclusion, la réponse à la question « l'éducation thérapeutique peut-elle améliorer la qualité de vie de l'enfant allergique alimentaire ? » est très certainement oui et ce projet d'étude, nous l'espérons, réussira à le démontrer. Au-delà, il paraît important de promouvoir l'éducation thérapeutique dans la prise en charge de l'allergie alimentaire, pour améliorer le quotidien des patients et de leurs familles.

Déclaration d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en relation avec cet article.

Références

- [1] Rancé F, Grandmottet X, Granjean H. Prevalence and main characteristics of schoolchildren diagnosed with food allergies in France. *Clin Exp Allergy* 2005;35:167–72.
- [2] Sicherer SH, Sampson HA. Food allergy. *J Allergy Clin Immunol* 2010;125:S116–25.
- [3] Young MC, Munoz-Furlong A, Sicherer SH. Management of food allergies in school: a perspective for allergist. *J Allergy Clin Immunol* 2009;124:175–82.
- [4] Shemesh E, Annunziato RA, Ambrose MA, Ravid NL, Mullarkey C, et al. Child and parental reports of bullying in a consecutive sample of children with food allergy. *Pediatrics* 2013;131:e10–7.
- [5] Cummings AJ, Knibb RC, King RM, Lucas JS. The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy* 2010;65:933–45.
- [6] Ostblom E, Egmar AC, Gardulf A, Lilja G, Wickman M. The impact of food hypersensitivity reported in 9-year-old children by their parents on health-related quality of life. *Allergy* 2008;63:211–8.
- [7] Sicherer SH, Noone SA, Muñoz-Furlong A. The impact of childhood food allergy on quality of life. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2001;87:461–4.
- [8] Avery NJ, King RM, Knight S, Hourihane JO. Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Pediatr Allergy Immunol* 2003;14:378–82.
- [9] Primeau MN, Kagan R, Joseph L, Lim H, Dufresne C, et al. The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. *Clin Exp Allergy* 2000;30:1135–43.
- [10] Cohen BL, Noone S, Munoz-Furlong A, Sicherer SH. Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy. *J Allergy Clin Immunol* 2004;114:1159–63.
- [11] Flokstra-de Blok BMJ, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JN, Duiverman EJ, DunnGalvin A, et al. A framework for measuring the social impact of food allergy across Europe: a EuroPrevall state of the art paper. *Allergy* 2007;62:733–7.
- [12] Dunn Galvin A, Flokstra-de Blok BMJ, Burks A, Dubois AEJ, Hourihane JO. Food Allergy Quality of Life questionnaire (FAQLQ-PF) for children aged 0–12 years: content, construct, and cross-cultural validity. *Clin Exp Allergy* 2008;38:977–86. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2222.2008.02978.x>.
- [13] Flokstra-de Blok BM, Dunn Galvin A, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JN, Duiverman EJ, et al. Development and validation of a self-administered Food Allergy Quality of Life Questionnaire for children. *Clin Exp Allergy* 2009;39:127–37.
- [14] Wassenberg J, Perrin Y. Allergie alimentaire de l'enfant et qualité de vie. *Rev Fr Allergol* 2012;52:194–6.

- [15] Wassenberg J, Cochard MM, Dunn Galvin A, de Blok BMJ, Hofer M, Eigenmann PA. Qualité de vie chez l'enfant avec allergie alimentaire : validation de la version française des questionnaires spécifiques de qualité de vie. *Rev Fr Allergol* 2011;51:437–8.
- [16] Van der Velde JL, Flokstra-de Blok BM, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JN, Dunn Galvin A, et al. Development, validity and reliability of the food allergy independent measure (FAIM). *Allergy* 2010;65:630–5.
- [17] Van der Velde JL, Flokstra-de Blok BMJ, Vlieg-Boerstra BJ, Oude Elberink JN, Schouten JP, et al. Test-retest reliability of the food allergy quality of life questionnaires (FAQLQ) for children, adolescents and adults. *Qual Life Res* 2009;18:245–51.
- [18] Dunn Galvin A, Cullinane C, Daly DA, Flokstra-de Blok BMJ, Dubois AE, Hourihane JO. Longitudinal validity and responsiveness of the food allergy quality of life questionnaire-parent form in children 0–12 years following positive and negative food challenges. *Clin Exp Allergy* 2010;40:476–85.
- [19] Van der Velde JL, Flokstra-de Blok BM, Dunngalvin A, Hourihane JO, Duiverman EJ, Dubois AE. Parents report better health-related quality of life for their food-allergic children than children themselves. *Clin Exp Allergy* 2011;41:1431–9.
- [20] Lamour P, Gagnayre R. Therapeutic patient education for child with chronic disease and his family. *Arch Pediatr* 2008;15:744–6.
- [21] Núñez M, Núñez E, Yoldi C, Quintó L, Hernández MV, Muñoz-Gómez J. Health-related quality of life in rheumatoid arthritis: therapeutic education plus pharmacological treatment versus pharmacological treatment only. *Rheumatol Int* 2006;26:752–7.
- [22] Watson WT, Gillespie C, Thomas N, Filuk SE, McColm J, et al. Small-group, interactive education and the effect on asthma control by children and their families. *CMAJ* 2009;181:257–63.
- [23] Cates C. Using education to improve control of asthma in children. *CMAJ* 2009;181:248–9.
- [24] Boyd M, Lasserson TJ, McKean MC, Gibson PG, Ducharme FM, Haby M. Interventions for educating children who are at risk of asthma-related emergency department attendance. *Cochrane Database Syst Rev* 2009;15:CD001290.
- [25] Ricci G, Bendandi B, Aiazzi R, Patrizi A, Masi M. Three years of Italian experience of an educational program for parents of young children affected by atopic dermatitis: improving knowledge produces lower anxiety levels in parents of children with atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol* 2009;26:1–5.
- [26] 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.
- [27] Castelain C, Anton M, Bocquel N, Cordebar V, David V, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire : les outils éducatifs. *Rev Fr Allergol* 2011;51:664–8.
- [28] Cordebar V, Anton M, Bocquel N, Castelain-Hacquet C, Hoppé A, et al. Éducation thérapeutique en allergie alimentaire : critères et outils d'évaluation. *Rev Fr Allergol* 2013;53:424–8.