

I Le dossier – Éducation thérapeutique

Éducation thérapeutique en allergie alimentaire : quels outils pour quels patients ?

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, à elle seule insuffisante, qui doit être complétée par l'éducation thérapeutique de l'enfant, de sa famille et de son entourage. Ceux-ci doivent en effet acquérir des compétences pour repérer l'allergène, éviter l'accident et le traiter si nécessaire. Le Groupe de Réflexion en Éducation Thérapeutique dans l'Allergie Alimentaire (GRETA), s'appuyant sur les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) en matière d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), a écrit le référentiel de compétences à acquérir par les enfants et leur entourage, puis élaboré des outils éducatifs en lien avec les objectifs de ce référentiel. Le but de cette démarche est d'harmoniser les pratiques et de mettre ces outils à disposition des professionnels concernés par l'ETP en allergie alimentaire.



F. LE PABIC
Pédiatre, Allergologue,
LORIENT.

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]. En France principalement, le Réseau d'Allergo-Vigilance (RAV) a enregistré 15 décès par AA, dont 8 chez l'enfant, entre 2002 et 2016 [2]. Les allergènes les plus souvent en cause sont les légumineuses avec l'arachide en tête (13,2 %), puis les fruits à coque avec une prédominance de la noix de cajou (6 %) et de la noisette (5 %). La majorité des réactions sévères et des décès par AA surviennent en dehors du domicile, l'absence de trousse d'urgence et l'administration retardée de l'adrénaline étant identifiés comme les principaux facteurs de risque de décès [3]. 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 (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 de 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 aller-

gènes 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 (courses, repas, cantine, sorties scolaires et extra-scolaires, voyages...), ce qui altère leur qualité de vie (tendance à l'isolement social, phobies alimentaires...)

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 l'HAS [4] en matière d'ETP, le GRETAA a écrit un référentiel de compétences (**fig. 1**) [5], 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 ;
– 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.

Référentiel de compétences		Autosoins et adaptation de l'enfant et de ses parents dans l'allergie alimentaire			
Compétences	Objectifs pédagogiques à traiter dans les séances d'éducation thérapeutique				
		< 6 ans	6 - 10 ans (primaire)	> 11 ans (secondaire)	Parents
 GRETA Groupe de Réflexion en Éducation Thérapeutique dans l'Allergie Alimentaire	Faire connaître ses besoins				
	S'exprimer				
	Informers son entourage				
Comprendre / S'expliquer	Raconter son allergène	O	O	O	O
	Nommer les aliments auxquels on est allergique	O	O	O	O
	Décrire les conséquences de l'ingestion de l'aliment interdit	O	O	O	O
	Décrire le rôle des médicaments	N	N	O	O
Repérer / Analyser / Mesurer	Reconnaître les signes d'allergie et leur gravité	N	O	O	O
	Repérer les aliments interdits	O	O	O	O
	Nommer les médicaments de la trousse	N	O	O	O
	Nommer son ou ses référents	O	O	O	O
	Identifier les situations à risque	N	O	O	O
	Identifier les facteurs aggravants	N	N	O	O
Faire face - Décider	Décrire la conduite à tenir devant une réaction allergique	O	O	O	O
	Refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance	O	O	O	O
	Disposer d'une trousse d'urgence en toute circonstance	O	O	O	O
	Choisir un repas sans allergène	N	N	O	O
Résoudre un problème	Composer un repas sans allergène	N	N	O	O
Pratiquer / Faire	Manipuler le stylo d'administration d'injection d'adrénaline	O	O	O	O
	Réaliser correctement une injection d'adrénaline	N	N	O	O
	Injecter correctement le B2	O	O	O	O
Adapter / Réguler	Vérifier la date de péremption de l'adrénaline et des médicaments	N	N	O	O
	Décrire les modalités d'une bonne prise en charge de son allergie	N	N	N	O
	Identifier les professionnels ressources	N	N	N	O
Utiliser les ressources / Faire valoir ses droits	Identifier les sources d'information disponibles	N	N	O	O
	Faire valoir les droits spécifiques de l'enfant allergique alimentaire	N	N	N	O

Fig. 1 : Référentiel de compétences en AA.

Le dossier – Éducation thérapeutique

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, le plus souvent 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 GRETA 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. L'ETP peut également être réalisée de façon individuelle au cours ou au décours d'une consultation médicale [6].

Les outils

>>> **Le choix de l'outil** doit être adapté aux capacités de compréhension et d'attention de l'enfant [7].

Il a été démontré que la capacité d'attention était de :

- 2 à 3 minutes chez le petit enfant ;
- 10 à 15 minutes chez l'enfant d'âge scolaire ;
- 20 à 30 minutes pour les adolescents et les adultes.

Les petits aiment les couleurs, les images, les jeux de découverte, les poupées et les marionnettes. En âge scolaire, ils apprécient les jeux collectifs, images et textes ; les préadolescents préfèrent l'interactivité et les adolescents veulent des infor-

OBJECTIFS DE SÉCURITÉ		< 6 ANS	6 - 10 ANS	> 11 ANS	PARENTS
Respecter les évictions	Jeu de l'épicerie	+	+		
	Tableau des allergènes		+	+	+
	Puzzle de santé		+	+	+
	Jeu de 7 familles		+	+	+
	Asseoir fruits à coque	+	+	+	+
Reconnaître les signes d'AA et leur gravité	Silhouette		+	+	
	Puzzle de santé		+	+	+
	Jeu de l'oe		+	+	+
	Discussion visualisée ou Métaplan				+
Utiliser la trousse d'urgence	Puzzle de santé		+	+	+
	Jeu de l'oe		+	+	+
	Mise en situation / Jeu de rôles		+	+	+
Injecter l'adrénaline	Démonstration pratique		+	+	+
Prévenir un adulte référent	Marionnettes	+			
	Jeu de l'oe		+	+	+
	Mise en situation / Jeu de rôles		+	+	+

Fig. 2 : Boîte à outils du GRETA.

CRITÈRES ÉVALUÉS		< 6 ANS MATERNELLE	6 - 10 ANS PRIMAIRE	> 11 ANS COLLÈGE	PARENTS
SAVOIR	Vrai / Faux		+	+	+
	Technique du récit		+	+	+
	Etude de cas - Mises en situation	Marionnettes	Jeu des questions Histoire de Nicolas Rachide	Cas clinique QCM Julie	Etude de cas Benoit Zette
SAVOIR-FAIRE	Grilles d'observation		+	+	+
SENTIMENT D'AUTO-EFFICACITÉ	Echelles d'auto-évaluation		+	+	+
QUALITÉ DE VIE	Questionnaire spécifique		A partir de 7 ans	Jusqu'à 12 ans	+

Fig. 3 : Outils d'évaluation.

mations plus techniques, des résolutions de problèmes et des mises en situation.

>>> La "boîte à outils" du GRETA (fig. 2) [8] permet de travailler les objectifs de sécurité selon l'âge de l'enfant. Chaque outil est présenté avec son "conducteur" ou mode d'emploi, décri-

vant le ou les objectifs correspondant à l'outil, l'âge des enfants auxquels il s'adresse, le déroulement du jeu, la méthode d'évaluation.

Les outils d'évaluation (fig. 3) [9] apprécient l'acquisition ou non de l'ensemble des compétences du référentiel.

Quels outils pour quels patients ?

>>> Jeu de l'épicerie : respecter les évictions

Ce jeu s'adresse à de jeunes enfants de 4 à 6 ans, peut être utilisé de manière individuelle ou collective. Il nécessite un "jeu-épicerie", des paniers, des aliments factices. L'enfant est invité à "faire ses courses", à choisir des aliments pour constituer un repas (petit déjeuner, goûter, repas) sans allergène. L'enfant devra ensuite justifier ses choix.

L'objectif du jeu est que le participant soit capable de :

- repérer les aliments interdits ;
- refuser un aliment interdit ou inconnu en toute circonstance ;
- choisir un repas sans allergène.

>>> Tableau des allergènes : respecter les évictions

Cet outil concerne aussi bien les enfants que les parents, de façon individuelle ou collective.

Matériel à prévoir :

- un poster avec au centre un petit tableau avec la liste des 14 allergènes à déclaration obligatoire et autour une photo de 14 emballages d'aliments ;
- 14 "cartes allergènes" ;

– 14 "cartes ingrédients" reproduisant pour chaque emballage la liste des ingrédients ; Variante : le tableau peut être réalisé avec de vrais emballages qui pourront être manipulés.

Objectif :

- respecter les évictions (lecture des étiquettes et compréhension de l'étiquetage) ;
- lire une étiquette (bonne lecture) ;
- identifier les 14 allergènes à déclaration obligatoire ;
- reconnaître et déjouer les pièges de l'étiquetage ;
- dialoguer et échanger des expériences ;
- exprimer les craintes sur les risques d'erreur et leurs conséquences ;
- améliorer la gestion des courses (gain de temps, moins de stress) et la qualité de vie.

>>> **Jeu de l'oie** : outil transversal pouvant être utilisé aux différentes étapes de l'ETP (bilan éducatif partagé, expression du vécu, objectifs de sécurité, objectifs spécifiques, évaluation).

Le nombre idéal de joueurs est de 4 à 6 afin que chacun puisse répondre à plusieurs questions.

Matériel à prévoir :

- le plateau du jeu de l'oie avec des cases de 3 couleurs différentes ;
- une boîte à questions (3 couleurs) ;
- questions vertes : connaissances

- questions bleues : signes d'allergie alimentaire et traitement
- questions rouges : mises en situation
- un dé ;
- des pions ;
- 2 oies (jokers) par participant.

Chaque joueur jette son dé à tour de rôle, avance son pion sur une case et répond à la question de la couleur sur laquelle son pion est placé. L'éducateur reformule si nécessaire, vérifie la réponse et se fait aider par les autres joueurs pour valider la réponse.

>>> **Injecter l'adrénaline** : démonstration pratique à l'aide d'un *trainer* ou d'un système périmé.

>>> **Outils d'évaluation** : l'évaluation est une étape indispensable de tout programme d'ETP. Le GREATA a validé plusieurs outils (**fig. 3**) :

- Outils évaluant les compétences :
 - tests vrai/faux ;
 - technique du récit ;
 - étude de cas et mises en situation : marionnettes, jeu des questions, histoire de Nicolas Rachide, cas clinique Julie, étude de cas Benoît Zette ;
 - grilles d'observation : pratiquer une auto-injection d'adrénaline (**fig. 4**), utiliser correctement son bronchodilatateur.

- Outils évaluant le sentiment d'auto-efficacité : étoiles d'auto-évaluation.

- Outils évaluant la qualité de vie : questionnaires spécifiques [10].

Conclusion

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge de tout patient allergique alimentaire. Elle peut être réalisée de façon individuelle et/ou collective, ces deux approches étant complémentaires. L'ETP devrait être envisagée en première intention, en consultation, au moment où le diagnostic d'allergie alimentaire est confirmé ;



Fig. 4 : Savoir injecter l'adrénaline.

Le dossier – Éducation thérapeutique

certaines outils le permettent. Elle pourra ensuite être consolidée par une équipe spécialisée et entraînée. La liste des centres pratiquant de l'ETP collective est disponible sur le site internet de l'association Asthme et Allergies [11].

Les différents outils élaborés par le GRETAA peuvent être choisis :

- selon que l'ETP est réalisée de façon collective ou individuelle ;
- en fonction de l'âge de l'enfant ;
- selon le ou les objectif(s) travaillé(s).

Certains d'entre eux sont d'utilisation simple, d'autres nécessitent compétences et entraînements pour une bonne appropriation.

Les différents documents, disponibles sur le site internet de la Société Française d'Allergologie (SFA) et de l'association Asthme et Allergies, sont réunis dans un classeur réalisé grâce au soutien institutionnel du laboratoire Picot.

Parmi les prérequis pour faire de l'ETP en AA, il est important d'être formé à l'ETP, de bien connaître la pathologie et d'être rompu à la pédagogie de l'enfant et de son entourage.

Il importe donc que tous les acteurs concernés puissent bénéficier d'une formation spécifique à l'ETP dans l'AA en

priorisant l'apprentissage des objectifs de sécurité, à savoir :

- 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 disponible sur le site : www.lesallergies.fr ou www.sp2a.fr) ;
- savoir injecter l'adrénaline par voie intramusculaire.

BIBLIOGRAPHIE

1. MONERET-VAUTRIN DA. Epidémiologie de l'allergie alimentaire. *Rev Fr Allergol Immunol Clin*, 2008;48:171-178.
2. www.allergyvigilance.org
3. BOCK SA, MUNOZ-FURLONG A, SAMPSON HA. Fatalities due to anaphylactic reactions to foods ; *J Allergy Clin Immunol*, 2001;107:191-193.
4. Education thérapeutique du patient. Recommandations HAS. 2007.
5. LE PABIC F, SABOURAUD D, CASTELAIN C *et al.* Education thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Rev Fr Allergologie*, 2009;49:239-243.
6. SABOURAUD-LECLERC D, FRÈRE S, ANTON M *et al.* Comment faire de l'ETP en individuel : l'exemple de l'asthme et de l'allergie alimentaire chez l'enfant. *Rev Fr Allergologie*, 2013;53:326-330.
7. GAGNAYRE R, D'IVERNOIS JF. Apprendre à éduquer le patient, approche pédagogique. Paris : Editions Maloine, 2004;12.
8. CASTELAIN-HAQUET C, ANTON M, BOCQUEL N *et al.* Education thérapeutique en allergie alimentaire : les outils éducatifs. *Rev Fr Allergologie*, 2011;51:664-668.
9. CORDEBAR V, ANTON M, BOCQUEL N *et al.* Education thérapeutique en allergie alimentaire : critères et outils d'évaluation. *Rev Fr Allergologie*, 2013;53:424-428.
10. WASSERBERG J, COCHARD MM, DUNN GALVIN A *et al.* 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;51:437-438.
11. Association Asthme et Allergies. En ligne : www.asthme-allergies.org
12. SABOURAUD-LECLERC D, LE PABIC F, CASTELAIN C. Education thérapeutique en allergie alimentaire de l'enfant. Allergies alimentaires. *Elsevier Masson*, 2017;23:260-270.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.