

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2003

N°

THESE

pour le

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Qualification en Médecine Générale

Par

Madame Bénédicte JIGOUREL-LE TOULLEC

Présentée et soutenue publiquement le 26 juin 2003 à 11h00

**Education thérapeutique collective des enfants
présentant des allergies alimentaires graves :
mise en place d'un programme et tentative d'évaluation**

Président : Monsieur le Professeur Pierre LOMBRIL

Directeur de thèse : Mme le Docteur Valérie DAVID

BU Santé
Nantes

Table des matières

Glossaire.....	7
I. Introduction	8
II. Généralités	10
A. Définition : qu'est-ce que l'allergie alimentaire ?	10
B. Les signes cliniques	13
1. La dermatite atopique	14
2. L'urticaire et l'angio-œdème.....	15
3. L'asthme	15
4. Les signes digestifs	16
5. Le syndrome oral	17
6. La rhinite et la rhino-conjonctivite	17
7. L'œdème de Quincke	17
8. Le choc anaphylactique.....	18
9. Le décès par allergie alimentaire	18
C. Epidémiologie.....	19
D. Le traitement.....	24
E. La prise en charge scolaire des enfants présentant des allergies alimentaires.....	26
F. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?	28
1. Définition et historique de l'éducation thérapeutique.....	29
a) Définition	29
b) Historique.....	32
c) Finalités et démarche de l'éducation thérapeutique	36
2. L'éducation thérapeutique dans le monde	41

3. Localement	42
III. Description du programme éducatif collectif nantais	44
A. Caractéristiques des enfants	44
1. Le recrutement	44
2. Types d'allergies et réactions allergiques rencontrées	45
a) Les allergènes.....	45
b) Les manifestations cliniques rencontrées.....	46
3. Traitement en cours et traitement d'urgence utilisé	47
4. Prise en charge scolaire	47
B. Déroulement des sessions.....	47
1. Programme d'éducation thérapeutique collective	47
2. Première session d'éducation thérapeutique collective	49
3. Deuxième session d'éducation thérapeutique collective	52
a) Les parents	53
b) Les enfants	55
IV. Evaluation du programme d'éducation thérapeutique collective nantais.....	58
A. Protocole de l'enquête	58
1. Le contexte.....	58
2. Les objectifs.....	58
3. Méthode utilisée	59
4. Ressources	60
B. Résultats de l'enquête.....	60
1. La formation.....	60
2. Les parents	61
3. Les enfants	98
4. Les médecins organisateurs	106

5. La diététicienne	109
V. Discussion	112
A. Les points à améliorer	113
1. Concernant le programme d'éducation thérapeutique	113
2. Concernant l'évaluation du programme d'éducation	115
B. Les points forts.....	116
C. Arguments et perspectives	117
VI. Conclusion	127
Références bibliographiques	130
Annexes	136
Annexe 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique.	137
Annexe 2 : Diagnostic éducatif.....	139
Annexe 3 : Objectifs pédagogiques	142
Annexe 4 : Programme des sessions	145
Annexe 6 : Questionnaire d'évaluation de la formation	153
Annexe 7 : Questionnaire d'évaluation des parents.....	156
Annexe 8 : Questionnaire d'évaluation des enfants	165

Glossaire

AFPRAL : Association Française pour la Prévention des Allergies

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DHOS/DGS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins /
Direction Générale de la Santé

HDJ : Hôpital de Jour

HTA : Hypertension Artérielle

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAI : Projet d'Accueil Individualisé

I. Introduction

En France, comme dans tous les autres pays industrialisés, les maladies chroniques représentent la première cause de mortalité et de morbidité.

L'allergie alimentaire de l'enfant est une maladie chronique qui, comme le montrent de nombreuses publications, nécessite une éducation des enfants et de leurs parents.

Nous pensons que le caractère collectif de cette prise en charge peut apporter un bénéfice en complément de la consultation individuelle, dans l'acquisition des compétences nécessaires aux patients.

Au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, une éducation thérapeutique collective dans l'asthme de l'enfant a été mise en place en 1997 par une équipe multi-professionnelle d'allergologues, pédiatres asthmologues et kinésithérapeutes : l'Espace du souffle.

Sur la base de cette expérience, il apparaissait justifié aux allergologues organisateurs de l'Espace du souffle, de proposer également aux enfants présentant des allergies alimentaires une éducation thérapeutique de groupe. C'est ainsi que l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire a vu le jour en août 2002 avec la participation d'un premier groupe de vingt familles.

Notre travail a pour objectif principal d'évaluer la pertinence d'une éducation de groupe dans la prise en charge de l'allergie alimentaire de l'enfant et pour objectif secondaire de faire le point sur des expériences similaires menées par d'autres équipes faisant de l'éducation thérapeutique.

Pour mener cette évaluation, nous avons interrogé les parents et les enfants afin de leur faire remplir un questionnaire qui tente d'établir les bénéfices retirés de cette expérience. Sur les vingt familles, quatorze ont été revues en consultation individuelle, deux ont répondu par téléphone, deux ont refusé de répondre et deux sont restées injoignables.

Après avoir rappelé quelques généralités en première partie, nous décrirons en seconde partie le programme d'éducation thérapeutique nantais dans l'allergie alimentaire de l'enfant, avant de procéder à son évaluation en troisième partie puis d'en discuter la pertinence en quatrième partie.

II. Généralités

A. Définition : qu'est-ce que l'allergie alimentaire ?

Définir l'allergie alimentaire est complexe du fait d'une terminologie floue. La classification la plus récente qui fait référence a été proposée en 1995 par l'Académie Européenne d'Allergie et d'Immunologie Clinique (EAACI). Parmi les réactions néfastes, c'est-à-dire toute réaction à l'ingestion d'un aliment ou d'un additif alimentaire, elle différencie les réactions toxiques et les réactions non toxiques. (1)

Les réactions toxiques sont dues à des substances (toxines bactériennes, champignons vénéneux) qui contaminent les aliments. Elles peuvent ressembler à des réactions allergiques mais elle ne mettent pas en jeu le processus immunitaire et ne nécessitent donc pas que le sujet ait présenté un premier contact. Elles peuvent concerner tous les individus.

Les réactions non toxiques sont dues à une sensibilité individuelle du patient pour certains aliments et sont séparées en réactions immunologiques (allergie ou hypersensibilité) et réactions non immunologiques (intolérance). Ces réactions ne concernent donc pas tous les individus.

L'allergie alimentaire se définit comme l'ensemble des manifestations cliniques liées à une réponse immuno-allergique contre les allergènes alimentaires, des protéines naturelles. L'allergie IgE-médiée (de type I) est la mieux connue et la plus fréquente. Elle engendre généralement des signes cutanés, respiratoires ou digestifs mais peut également être responsable de d'anaphylaxie. Les allergies alimentaires non-IgE-médiées (de type II, III, IV) c'est-à-dire liées à d'autres immunoglobulines ou à des complexes immuns n'ont pas, à ce jour, été clairement démontrées. Elles sont pourtant décrites notamment pour des signes digestifs.

Le terme d'intolérance doit être réservé aux réactions n'impliquant pas un mécanisme immunologique. Il peut s'agir d'une réaction enzymatique, pharmacologique ou indéfinie. La réaction pharmacologique, la plus fréquente, correspond à une réactivité excessive à certaines substances comme les amines vaso-active (exemple de la tyramine).

L'intolérance par déficit enzymatique, comme par exemple une lactase, est très fréquente dans la population et entraîne chez la plupart des individus des signes digestifs lors de la consommation de lait. Ces intolérances alimentaires sont très souvent, à tort, définies par les individus comme des allergies alimentaires.

Une réaction allergique particulière est représentée par les allergies croisées. Elles correspondent à des manifestations cliniques allergiques vis-à-vis d'allergènes pouvant être très différents mais dont les protéines sensibilisantes sont de structure proche. Cette réaction allergique peut se produire sans qu'il y ait eu de sensibilisation préalable à ces allergènes.

Autrefois peu connues, leur mise en évidence fait partie désormais de la pratique courante. Cela peut être très utile, par exemple, dans une allergie respiratoire aux pollens avec un doute sur un syndrome oral, ou inversement dans une allergie alimentaire avec par exemple une rhinite saisonnière. La démarche diagnostique d'une éventuelle allergie alimentaire sera orientée par la connaissance des allergies croisées entre tel pneumallergène et tel allergène alimentaire. Cette connaissance peut également permettre de prévenir une éventuelle réaction liée au latex chez les patients qui présentent une allergie alimentaire aux aliments, nombreux, croisant avec le latex (exemples : latex et banane, avocat, kiwi, châtaigne, ananas, arachide, noisette, pomme de terre, etc.)

Concernant les allergies alimentaires, il existe plusieurs types d'allergies croisées :

➤ Entre aliments et aliments

Dans le cas d'une allergie alimentaire à un fruit ou à un légume, une allergie croisée peut se produire avec un aliment de la même famille. Citons l'exemple de l'arachide qui appartient à la famille des légumineuses (soja, lentilles, petits pois, lupin, haricots secs, fèves, etc.). Il peut également se produire une réaction croisée avec des aliments d'une autre famille comme l'arachide avec les oléagineux (noisette, noix, pistache, noix de cajou, noix du Brésil, pignon). Il faut préciser que cette allergie croisée entre l'arachide et les oléagineux est plus fréquente qu'entre l'arachide et les autres légumineuses.

➤ Entre aliments et pneumallergènes (pollens, acariens, chats).

Les patients allergiques aux pollens présentent deux fois plus d'allergies alimentaires que la population générale. Un exemple fréquent est l'allergie croisée entre les pollens de bouleau et certains fruits et légumes : abricot, pêche, pomme, prune, carotte, céleri, noisette, etc.

Un autre exemple fréquent est la sensibilisation croisée entre les pollens de composés (armoïse, ambroisie) et le céleri et les épices, ou encore celle entre les pollens de graminées et la tomate.

L'exemple de la sensibilisation croisée entre acariens, escargot et crevette peut également être cité.

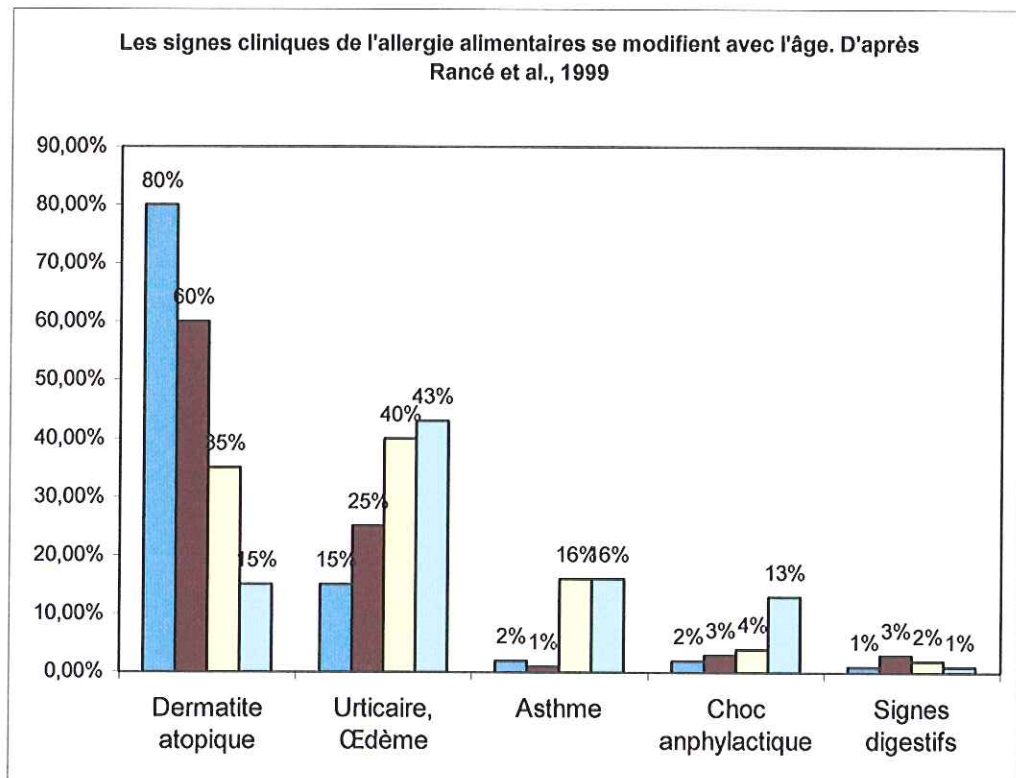
➤ Entre aliments et latex

Comme nous l'avons vu plus haut de nombreux aliments peuvent croiser avec le latex.

B. Les signes cliniques

L'allergie alimentaire revêt plusieurs formes cliniques et touche plusieurs organes, la peau étant le premier organe cible avec la dermatite atopique et l'urticaire. Certaines manifestations cliniques sont très évocatrices lorsqu'elles surviennent quelques minutes après l'ingestion d'un aliment : c'est le cas de l'urticaire, de l'œdème, de l'asthme ou de la rhino-conjonctivite. Le lien sera plus difficile à établir dans le cas de la dermatite atopique puisque le symptôme n'est pas immédiat et persiste plus longtemps. Les données cliniques recueillies par le CICBAA (Cercle d'Investigation Clinique et Biologique sur les Allergies Alimentaires, basé à Nancy) depuis 1995, chez 544 enfants suivis par les services de pédiatrie de Toulouse et Nancy, précisent en France la fréquence des manifestations cliniques dans l'allergie alimentaire de l'enfant. (2)

D'après cette étude pratiquée chez 544 enfants entre 1 mois et 15 ans, on note une répartition différente des manifestations de l'allergie alimentaire en fonction de l'âge, de 0 à 1 an, de 1 à 3 ans, de 3 à 6 ans, et de 6 à 15 ans : la dermatite atopique est très fréquente dans le groupe des enfants de moins de 3 ans, alors que se sont l'œdème, l'asthme et le choc anaphylactique qui deviennent plus fréquents par la suite.



1. La dermatite atopique

La dermatite atopique, en tant que symptôme d'appel de l'allergie alimentaire, est très fréquente chez l'enfant, en particulier au cours des premières années de la vie. Elle représente 80% des signes cliniques d'allergie alimentaire avant l'âge d'un an, 60% entre 1 et 3 ans, 35% entre 3 et 6 ans, et 15% entre 6 et 15 ans.

Tous les allergènes alimentaires peuvent être impliqués dans la dermatite atopique, notamment les formes sévères du nourrisson (3), mais il ressort des études cliniques (4) que lorsque ce symptôme est prédominant, deux trophallergènes sont principalement mis en cause : le blanc d'œuf et l'arachide. Viennent ensuite la moutarde, le lait de vache et le poisson.

2. L'urticaire et l'angio-œdème

Ils correspondent à 30,3% des manifestations cliniques rencontrées dans l'allergie alimentaire de l'enfant et deviennent plus fréquents lorsque l'enfant grandit : 15% de 0 à 1 an, 25% de 1 à 3 ans, 40% de 3 à 6 ans et 43% de 6 à 15 ans.

L'angio-œdème se situe généralement au niveau des lèvres et du visage. L'urticaire peut être isolée et ne conduit alors à aucune exploration immuno-allergique, mais elle peut être aussi chronique (persistant plus de 6 semaines) et/ou récidivante et doit alors donner lieu à une enquête allergologique.

Les causes de l'urticaire sont multiples mais restent cependant dominées par l'allergie alimentaire : dans une étude de 1998, d'après Fabienne Rancé, sur 134 observations d'urticaire récidivante et/ou chronique, 42.5% étaient en rapport direct avec une allergie alimentaire

3. L'asthme

L'asthme allergique est souvent en rapport avec une sensibilisation à des pneumallergènes.

L'asthme par allergie alimentaire est rarement une manifestation isolée (2,8% lors d'une étude menée en 2002 chez 163 enfants porteurs d'un asthme et d'allergie alimentaire), et fait souvent suite à une dermatite atopique (5). Il représente 8,6% des signes cliniques de l'allergie alimentaire de l'enfant et sa fréquence augmente alors que la dermatite atopique diminue avec l'âge de l'enfant : 3% entre 0 et 3 ans et 16% entre 3 et 15 ans.

Il est donc important de penser à une éventuelle allergie alimentaire devant tout asthme non amélioré par les traitements et dont les crises sont d'horaires post-prandiaux.

Les allergènes incriminés de façon prédominante sont les allergènes du groupe latex (kiwi, banane, avocat, noisette, amande, etc.) et l'arachide. Les dernières études montrent l'émergence de nouveaux allergènes comme les oléagineux et le sésame.

Enfin, l'asthme fait partie du tableau d'allergie alimentaire sévère comme le montre l'étude de Sampson et al. (6) : sur les 13 observations d'enfants ou d'adolescents ayant présenté une menace de mort subite du nourrisson ou étant décédés dans le cadre d'une allergie alimentaire, tous présentaient un asthme apparemment bien équilibré et, dans la majorité des décès, une crise d'asthme précédant le collapsus a été relevée. Les médecins sont donc particulièrement vigilants chez les enfants qui présentent une allergie alimentaire et un asthme.

4. Les signes digestifs

Les signes digestifs rencontrés lors d'allergies alimentaires, tels que les vomissements, la diarrhée ou les nausées, sont, selon les études, peu fréquents. Ils représenteraient 2% des manifestations cliniques lors d'allergies alimentaires chez l'enfant, 1% entre 0 et 1 an, 3% entre 1 et 3 ans ; 2% entre 3 et 6 ans et 1% entre 6 et 15 ans.

5. Le syndrome oral

Il correspond à un picotement vélo-palatin, à un œdème des lèvres et plus rarement à une dysphagie. Il est plus fréquent chez l'adulte que chez l'enfant, notamment à l'ingestion de fruits et de légumes. Il représenterait chez l'enfant 1,4% des signes cliniques lors d'allergies alimentaires, mais est probablement sous-estimé car non rapporté par les parents et les enfants.

6. La rhinite et la rhino-conjonctivite

Ces symptômes sont relevés dans 0,3 à 6% des manifestations cliniques lors d'allergies alimentaires. Mais ils sont très probablement sous-estimés, du fait de l'existence d'autres signes cliniques plus bruyants. La rhinite peut être déclenchée à la simple inhalation du trophallergène, tout particulièrement l'arachide et le poisson.

7. L'œdème de Quincke

L'œdème de Quincke est une manifestation sévère de la réaction allergique. Il se manifeste par un œdème rapide du visage et des voies aériennes, au niveau du pharynx, ce qui entraîne une dyspnée pouvant être importante. Le traitement repose sur l'injection intra-musculaire d'adrénaline afin d'améliorer les symptômes et d'éviter un possible choc anaphylactique.

8. Le choc anaphylactique

C'est une manifestation généralisée de la réaction allergique grave, puisqu'elle peut être létale. Elle reste cependant rare chez l'enfant puisqu'elle représente 4,9% des manifestations cliniques de l'allergie alimentaire. Sa fréquence augmente avec l'âge : 2% entre 0 et 1 an, 3% entre 1 et 3 ans, 4% entre 3 et 6 ans, et 13% entre 6 et 15 ans.

Une manifestation plus rare encore, mais pouvant être sévère, est l'anaphylaxie induite par le sport. L'anaphylaxie est déclenchée par l'ingestion d'un aliment juste avant l'exercice physique. L'aliment pris en dehors de toute activité sportive n'occasionne aucune réaction. Cette manifestation a été décrite chez des adolescents de plus de 15 ans.

9. Le décès par allergie alimentaire

L'allergie alimentaire peut être létale dans de rares cas. Sampson et al. (6) ont en effet décrit 7 cas d'anaphylaxie presque fatale (un cas d'allergie à la cacahuète et deux cas d'allergies au lait de vache) et 6 décès secondaires à l'ingestion d'aliments dont 3 directement liés à la consommation de cacahuète à l'extérieur du domicile (cantine, restaurant), par des enfants et des adolescents qui connaissaient leur allergie alimentaire à l'arachide. Cet allergène se trouvait ici sous forme masquée.

Cet article, comme d'autres, illustre également le fait que les groupes les plus à risques sont les adolescents et les adultes jeunes. (6) (7)

De la même façon, Yunginger et al. ont observé 7 décès par allergie alimentaire dont 4 directement liés à la consommation d'arachide. (8)

Il a par ailleurs été décrit des cas d'anaphylaxie fatale par consommation de lait de vache.

C. Epidémiologie

On conçoit les difficultés rencontrées dans l'estimation de la fréquence réelle de l'hypersensibilité alimentaire, tant les limites sont floues entre les différents types d'hypersensibilité, entre allergie et intolérance, entre vraies et « fausses » allergies ».

En Grande Bretagne, d'après Young et al. (1994), dans la population générale, un questionnaire donné à 20 000 personnes rapporte que 20% des sujets croient présenter une allergie alimentaire, alors que seulement 1,4 à 1,8% sont réellement concernés après un test de provocation orale, test faisant référence en matière de diagnostic (9).

En France, la prévalence de l'allergie alimentaire évaluée en 1998 par D-A Moneret-Vautrin, se situe entre 2,1 et 3,8 %. Mais l'allergie alimentaire est plus fréquente chez l'enfant que chez l'adulte, et de ce fait, son incidence est estimée entre 6 et 8%. (10)

L'allergie alimentaire est de plus en plus fréquente. Cette augmentation est liée à différents facteurs : un meilleur dépistage, une stratégie diagnostique plus précise, et une modification de nos habitudes alimentaires : augmentation de l'utilisation d'aliments allergisants, emploi plus fréquent d'épices et de condiments dans la restauration rapide, consommation plus fréquente d'aliments exotiques, modification des techniques agro-industrielles, et fréquence des allergènes masqués dans l'alimentation, dont l'arachide est l'exemple typique.

Cette augmentation de la fréquence des allergies alimentaires s'inscrit dans une tendance globale à l'augmentation d'autres manifestations allergiques : asthme, rhinite, eczéma.

L'allergie alimentaire est beaucoup plus fréquente chez les patients atopiques : elle est incriminée dans 33 à 50% des dermatites atopiques de l'enfant, 2 à 8% des asthmes, 1 à 5% des urticaires récidivantes ou chroniques, et 10% des chocs anaphylactiques.

L'allergie alimentaire apparaît dans les trois quarts des cas avant l'âge de 15 ans, et est plus fréquente chez les garçons avec un sex ratio de 1,7/1 garçons/filles, proportions également rencontrées pour les autres manifestations allergiques de l'enfant. (4)

Pour ce qui est des allergènes en cause dans les allergies alimentaires de l'enfant de moins de 15 ans en France, d'après une étude menée chez 544 enfants (2):

- Un groupe de 5 aliments est responsable de 78,1% de ces allergies : œuf (35,7%), arachide (23,6%), lait de vache (8,3%), moutarde (6%) et poisson (4,3%).
- Un deuxième groupe d'aliments est responsable de 11% des allergies alimentaires. Il comprend la noisette, le kiwi, le blé, la crevette, le bœuf, les pois, les lentilles, le soja et le lupin.
- Un troisième groupe est responsable de 7,9% des allergies alimentaires. Il comprend le sésame, le porc, l'amande, le crabe, le saumon, la vanille, la vanilline, le piment, le fenouil, la pomme, la mandarine, la cerise, la banane, le poulet, la noix, le lait de chèvre, le canard, la truite, la noix de cajou, la noix du Brésil, l'ail, le céleri, la levure de boulanger et les pois chiches.

-
- Le dernier groupe de l'étude rassemble des allergènes ne représentant qu'un seul cas de réaction allergique.

La répartition des allergènes responsables d'allergies alimentaires évolue avec l'âge, de la naissance à l'adolescence : l'œuf et le lait sont en cause chez l'enfant jeune ; après l'âge de 3 ans, l'arachide devient l'allergène alimentaire le plus fréquent chez l'enfant.

L'allergie alimentaire à l'œuf représente la première allergie alimentaire de l'enfant en sachant que le blanc d'œuf est plus allergisant que le jaune. Il contient en effet plus d'une vingtaine de protéines dont l'ovalbumine et l'ovomucoïde, très allergisantes et très stables à la chaleur, et l'ovotransferrine. Les signes cliniques sont les mêmes que ceux relevés dans la plupart des allergies alimentaires mais on note également des réactions sévères au seul contact cutané. Cette allergie guérit selon les études dans 50% des cas environ à un âge moyen de 3 ans.

L'allergie à l'arachide a doublé au cours des dix dernières années. En France, cette allergie est la deuxième allergie après l'œuf chez l'enfant de moins de 3 ans et se trouve en première position après 3 ans. L'âge de début de cette allergie est précoce, autour de 24 mois, et il a même été décrit des sensibilisations à l'âge de 6 mois. Cette allergie est due à trois allergènes majeurs : ara h 1,2,3. Les signes cliniques sont variables : la dermatite atopique en est la représentation la plus fréquente comme dans la majorité des allergies alimentaires, mais on note fréquemment un œdème laryngé et un asthme.

Les signes cliniques sont souvent plus sévères que dans d'autres allergies alimentaires (11) (12). La cacahuète est en effet le premier allergène en cause dans le choc anaphylactique lors de réactions allergiques alimentaires. Sampson a rapporté sept cas d'anaphylaxies presque fatales dont une était liée à l'arachide. Il a également décrit six décès secondaires à l'ingestion d'aliments dont trois étaient liés à la consommation de cacahuète. De la même façon, Yunginger décrit sept décès lors d'allergies alimentaires dont quatre sont imputables à l'ingestion de cacahuète. (6) (8)

Par ailleurs, le problème de l'allergie à l'arachide reste celui d'une possible consommation accidentelle du fait d'un étiquetage des aliments incomplet et variable.

Pour ce qui est du devenir de l'allergie à l'arachide, elle est classiquement définie comme « fixée », même si certains cas d'évolution favorable ont été observés.

L'allergie au lait de vache est la mieux connue des allergies alimentaires, mais une confusion est souvent faite entre allergie et intolérance au lait de vache. La distinction est faite essentiellement à partir des explorations immuno-allergiques. Les allergènes responsables sont là aussi des protéines. Le lait de vache en contient une trentaine représentée à 80% par les caséines et à 20% par les protéines du lactosérum, la bêta-lactoglobuline étant l'allergène majeur.

Cette allergie alimentaire est précoce, avant l'âge de 6 mois, puisqu'elle est en rapport avec l'alimentation lactée du nourrisson (cas typique de l'urticaire aiguë développée au sevrage chez un nourrisson allaité). Elle est décrite dans 38 à 87% des cas avant l'âge de 3 ans. Lorsque cette allergie alimentaire persiste après l'âge de 3 ans, elle est alors souvent associée à d'autres allergies alimentaires.

Les signes cliniques sont gastro-intestinaux, cutanés et respiratoires, mais elle peut également débiter par un choc anaphylactique et a été incriminée dans des cas de mort subite du nourrisson. (13)

L'allergie à la moutarde est de plus en plus importante, probablement du fait de sa consommation accrue. Les allergènes en cause *Brassica nigra* (moutarde noire) et *Sinapsis alba* (moutarde blanche), sont très souvent sous forme masquée dans l'alimentation et, notamment, dans l'alimentation du nourrisson ce qui expliquerait le début précoce, avant l'âge de 3 ans, de cette allergie. Elle est potentiellement grave avec un risque d'anaphylaxie. (14)

L'allergie au poisson se situe à la cinquième position des allergies alimentaires de l'enfant Les allergènes en cause appartiennent à la famille des parvalbumines, protéines musculaires, l'allergène majeur étant l'antigène M de la morue. La cuisson ou le fumage en réduisent l'allergénicité. Mais ces allergènes sont très volatiles ce qui explique les réactions fréquentes aux odeurs de poisson. L'allergie au poisson peut être limitée à une seule espèce ou inclure tous les poissons : 40% des patients tolèrent au moins une espèce de poisson.

Enfin, il faut préciser que les allergies alimentaires multiples sont rares. En effet, lors d'une étude prospective menée en 1999 chez 544 enfants entre 1 mois et 15 ans (2), l'association de trois allergies alimentaires concernait 7% des enfants, 2,9% présentaient quatre allergies alimentaires et 1,8% présentaient des allergies alimentaires à cinq allergènes.

Cette répartition des allergènes en cause dans l'allergie alimentaire sera probablement modifiée dans les années à venir du fait de l'augmentation de l'allergie à la moutarde, au sésame, aux fruits exotiques et aux oléagineux. (15)

D. Le traitement

Il n'existe pas de traitement pour guérir les allergies alimentaires. Il existe uniquement des conseils de prévention primaire applicables pour les enfants de familles atopiques (allergie alimentaire dans la fratrie, rhinite allergique, eczéma ou asthme chez les parents) afin de limiter autant que possible la sensibilisation, et des traitements des conséquences de l'allergie alimentaire que sont l'eczéma, l'asthme, l'urticaire ou le choc anaphylactique.

Les conseils de prévention peuvent s'appliquer dès la vie in utero en limitant chez la femme enceinte la consommation de cacahuète afin de ne pas sensibiliser le futur nouveau-né à l'arachide. On préconise également, surtout en cas d'atopie familiale, l'allaitement maternel, bien qu'il soit controversé par certains lorsqu'il est prolongé. De même, la diversification alimentaire du nourrisson n'est débutée qu'à partir du sixième mois et on conseille d'attendre l'âge d'un an pour l'introduction des œufs, de la viande et du poisson. Ceci permettrait de réduire les risques de sensibilisation trop précoce et donc le risque d'allergie alimentaire.

Le premier principe en matière de « traitement » de l'allergie alimentaire est l'éviction la plus complète possible du ou des allergènes en cause.

Quant au traitement des conséquences, on distingue le traitement des manifestations chroniques de l'allergie alimentaire ou plutôt du terrain atopique, que sont l'eczéma ou l'asthme, et le traitement des manifestations aiguës représentées par l'urticaire, l'œdème ou, de façon plus sévère, l'œdème de Quincke et le choc anaphylactique.

Le traitement de l'eczéma comprend la gestion des poussées par l'application des corticoïdes locaux et l'hydratation de la peau par des crèmes émoullientes qui constitue le traitement de fond. Ce traitement local peut être pris en charge par l'enfant lui-même avec une grande efficacité.

La gestion de l'asthme passe également par le traitement de fond à base de corticoïdes inhalés, et le traitement des crises par les broncho-dilatateurs B2-mimétiques et la corticothérapie générale si besoin.

Pour ce qui est des manifestations aiguës, le traitement comprend un antihistaminique par voie orale dans les formes non sévères (urticaire, syndrome oral, eczéma localisé), auquel on associe une corticothérapie par voie orale si les signes cliniques sont un peu plus sévères ou qu'ils ne cèdent pas à l'antihistaminique seul. Dans les manifestations graves que sont l'œdème de Quincke et le choc anaphylactique, le traitement par adrénaline injectable s'impose. Les enfants à risque (surtout ceux présentant un asthme associé à l'allergie alimentaire ou qui ont déjà présenté une réaction grave) se verront donc prescrire un traitement par adrénaline auto-injectable. Tous les modèles existant ressemblent à des stylos auto-injectables. Le plus prescrit actuellement est l'ANAPEN®. Il est simple d'utilisation et présente l'avantage sur les deux autres modèles existants (ANAHELP® et ANAKIT®) de pouvoir se conserver à température ambiante.

Pour ce qui est de l'avenir, de nombreuses interrogations se posent quant à une possible désensibilisation pour les allergènes alimentaires, qui se ferait, et c'est le plus délicat, sans risque pour les patients.

E. La prise en charge scolaire des enfants présentant des allergies alimentaires

La prise en charge en milieu scolaire des enfants porteurs de maladies chroniques à risque vital fait l'objet d'un projet d'accueil individualisé (PAI) depuis 1993, précisé par la circulaire de novembre 1999 (circulaire 99-181). (1) (16) (17)

Le principe du PAI est défini selon la circulaire n°93-248 du 22 juillet 1993 et la loi d'orientation du 10 juillet 1989 : « accueil des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période dans les établissements publics et privés du premier et du second degré ».

Les objectifs du PAI sont, premièrement, de lutter contre l'exclusion des enfants porteurs de maladies chroniques à risque vital et, deuxièmement, de prévenir les risques graves. Cette prévention se fait par l'éviction des allergènes (notamment un aménagement des repas pris à la cantine), et la présence d'une trousse d'urgence à l'école.

Un protocole d'urgence précise le lieu de rangement de la trousse, les signes cliniques d'appel de l'allergie alimentaire, les mesures à prendre (traitement par un anti-histaminique, un corticoïde oral, un broncho-dilatateur ou l'injection d'adrénaline en fonction de la réaction allergique) et les personnes à prévenir.

Dans l'allergie alimentaire prouvée, les indications du PAI sont les suivantes :

- Un antécédent d'anaphylaxie lié à l'ingestion d'un aliment

- Un antécédent de réaction allergique liée à l'ingestion d'un aliment
- L'asthme aigu ou chronique instable quel que soit l'allergène
- Une forte sensibilisation à des allergènes connus pour être anaphylactiques

La mise en place du PAI se fait à la demande des parents, par le directeur de l'établissement scolaire en concertation avec le médecin scolaire à partir des renseignements fournis par l'allergologue ou le médecin traitant. C'est le médecin scolaire qui a la responsabilité de la mise en place du PAI au sein de l'établissement, ceci avec le directeur de l'établissement qui doit prendre toutes les mesures qui s'y rattachent (emplacement de la trousse d'urgence, rôle de chacun et information des intervenants, aménagement à la cantine). La responsabilité de la restauration quant à elle, dépend de la municipalité pour la maternelle et le primaire, et de la direction de l'établissement pour le secondaire.

La gestion du PAI reste complexe pour les établissements qui sont parfois réticents à sa mise en place et pour les parents qui ne sont pas toujours bien informés des démarches à faire.

Bien qu'en France une étude montre que seulement 18% des réactions allergiques surviennent à l'école, il apparaît également que leur fréquence est diminuée chez les enfants bénéficiant d'un PAI. (18)

Une étude menée en 2002 en France métropolitaine et dans les Dom Tom montre une nette augmentation depuis 1999 de la fréquence des PAI [réf 16] et explore différents objectifs pouvant permettre d'uniformiser sa mise en place.(16)

F. Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

Les maladies chroniques représentent un réel problème de santé publique en France comme dans l'ensemble des pays industrialisés.

L'hypertension artérielle, le diabète et l'insuffisance respiratoire sont les premières causes de mortalité et de morbidité. Diminuer les facteurs de risques et améliorer la prise en charge thérapeutique des maladies chroniques est donc devenu une priorité dans le but de réduire les taux de mortalité et de morbidité et par conséquent les coûts de santé qu'elles entraînent.

Le moyen d'intégrer le patient dans sa maladie chronique, de le rendre acteur et de le responsabiliser est de l'éduquer.

L'éducation thérapeutique s'affirme donc tout d'abord comme une nécessité éthique dans le but de donner au patient tous les moyens cognitifs et techniques d'une co-gestion de sa maladie, mais également économique, afin de réduire les coûts dus à la mortalité et la morbidité dans les maladies chroniques.

L'éducation thérapeutique se caractérise par un véritable transfert planifié et organisé de compétences du soignant vers le patient et s'inscrit dans une perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à sa responsabilisation et au partenariat avec l'équipe de soins.

L'éducation du patient et l'éducation thérapeutique concourent selon Jacques BURY (19) à « une démocratie sanitaire » faisant partie intégrante de la démocratie sociale. Elle appartient à une stratégie ayant pour but de faire disparaître des zones de non droit comme peut l'être l'hôpital lorsqu'il nie l'expérience et le projet de vie du patient. L'éducation permet une réappropriation par les patients citoyens d'un objet de société trop souvent confisqué et monopolisé par les soignants.

1. Définition et historique de l'éducation thérapeutique

L'éducation du patient est une pratique de santé relativement récente qui a progressivement été intégrée dans la prise en charge des patients atteints de maladies de longue durée. Au-delà d'un rôle de prévention des complications de la maladie, l'éducation du patient représente l'expression d'un changement des conceptions de santé qui infèrent que le patient est capable d'être son propre médecin pour une période donnée. (20)

On connaît en effet, depuis une vingtaine d'années, de multiples exemples de l'efficacité de l'éducation thérapeutique sur la diminution des hospitalisations, des complications, des récurrences de phases aiguës et donc de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques. Le diabète, l'asthme et l'hypertension artérielle en sont les principaux exemples. (21)

a) Définition

Il n'existe pas de définition unique de l'éducation du patient. De façon théorique, le terme « éducation du patient » recouvre trois niveaux d'activités qui peuvent s'intégrer dans la pratique courante.

On distingue l'éducation pour la santé, l'éducation du patient à sa maladie et l'éducation thérapeutique du patient. (22)

L'éducation pour la santé se situe en amont de la maladie et s'intéresse aux comportements de santé et de mode de vie du patient actuel ou potentiel. Cette « culture sanitaire » concerne, par exemple, les recommandations sur les principes d'une alimentation « saine », sur la prévention des caries dentaires, les informations pour prévenir ou lutter contre le tabagisme ou l'alcoolisme.

L'éducation du patient à sa maladie concerne les comportements de santé liés à la maladie, au traitement, à la prévention des complications et des rechutes. Elle s'intéresse notamment à l'impact que la maladie peut avoir sur d'autres aspects, non médicaux, de la vie. Les rencontres avec d'autres patients, les groupes d'entraide et l'aide d'éducateurs sont souvent indispensables à ce type d'éducation.

L'éducation thérapeutique du patient concerne les actions d'éducation directement liées au traitement curatif ou préventif d'une maladie. Elle repose pleinement sur les soignants, dont l'activité d'« éducation thérapeutique » fait partie intégrante de leur fonction soignante.

D'après J-F. d'Ivernois et R. Gagnayre, A. Deccache et E. Lavendhomme définissent l'éducation thérapeutique comme « un processus par étapes, intégré dans la démarche de soins, comprenant un ensemble d'activités organisées, de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'aide psychologique et sociale concernant la maladie, les traitements, les soins, l'organisation et les procédures hospitalières, les comportements de santé et ceux liés à la maladie, et destinés à aider le patient (et sa famille) à comprendre la maladie et les traitements, à collaborer aux soins, prendre en charge son état de santé et favoriser un retour aux activités normales. ». Ce processus éducatif doit donc rendre le patient capable d'acquérir et de maintenir les ressources nécessaires pour gérer au mieux sa vie avec la maladie. Il peut s'agir, par exemple, d'enseigner les gestes à réaliser chez un patient asthmatique (mesure du DEP, recours au traitement adapté, appel du médecin au bon moment, etc.), ou chez un patient diabétique (contrôle de la glycémie, adaptation des doses d'insuline, etc.).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) souligne, en octobre 1998, quatre points importants pour l'éducation thérapeutique des patients :

1. Former le malade pour qu'il puisse acquérir un savoir-faire adéquat, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie.
2. L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu qui fait partie intégrante des soins médicaux.
3. L'éducation thérapeutique du malade comprend la sensibilisation, l'information, l'apprentissage, le support psychosocial, tous liés à la maladie et au traitement.
4. La formation doit aussi permettre au malade et à sa famille de mieux collaborer avec les soignants.

b) Historique

L'éducation thérapeutique répond à une nécessité historique et, comme l'écrit Alain Charles MASQUELET (23), « n'est pas l'effet d'un mouvement de bonté d'une médecine désormais soucieuse de son image ». En effet, il est possible de se référer à DESCARTES qui montrait déjà au XVIIème siècle que l'on pouvait objectiver le corps tout en laissant la place à « une médecine fondée sur l'expérience empirique quotidienne qui permet à chacun d'être son propre médecin ».

La notion d'éducation du patient s'est développée parallèlement aux progrès de la médecine au cours du XVIIIème siècle, mais elle était alors souhaitée par le médecin. L'éducation thérapeutique, au sens où nous l'entendons de nos jours, ne porte pas le même projet. Elle est autant sollicitée par le corps médical que par les patients qui veulent pouvoir opérer des choix éclairés. Cette inversion des demandes constitue bien un changement historique témoignant de ce mouvement de réappropriation de son corps par le patient.

C'est tout d'abord dans le diabète, et ceci depuis une trentaine d'années, qu'a émergé la notion d'éducation thérapeutique du patient.

(24)

En effet, c'est avec la mise en place de l'insuline injectable qu'a débuté l'éducation des patients diabétiques. En 1972, Leona Miller, diabétologue à Los Angeles, publie un article dans le *New England Journal of Medicine* qui apporte pour la première fois la preuve de l'efficacité de l'éducation thérapeutique : elle observe, après une prise en charge éducative, une diminution de 60% des durées d'hospitalisation, une réduction de 50% des accidents acido-cétosiques, et de 80% des admissions aux urgences. D'autres praticiens, comme le Professeur Assal de l'Hôpital cantonal de Genève, confirment également le bénéfice apporté par l'éducation dans une maladie chronique telle que la diabète. (21)

En France, ce n'est que depuis une quinzaine d'années qu'un nombre croissant d'expériences se sont développées dans le domaine de l'éducation du patient porteur de maladies cardio-vasculaires, d'asthme, de diabète, d'hémophilie et autres. Ces expériences sont organisées par les services hospitaliers de façon soit individuelle, soit collective.

Dès 1991, le législateur souligne l'intérêt de la démarche éducative et inscrit l'éducation sanitaire (différente de l'éducation thérapeutique) parmi les missions des établissements de santé publics et privés (loi du 31 juillet 1991) : « ... ils participent à des actions de santé publique et notamment à toutes actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention... ».

Mais, comme en témoigne une enquête menée en 1994 par une équipe pluridisciplinaire sur l'éducation pour la santé à l'hôpital, sur la formation des professionnels et la manière dont l'hôpital organise le développement d'activités éducatives, ce thème n'est alors pas l'une des préoccupations majeures de l'hôpital même si de nombreuses initiatives voient le jour sous la dénomination globale « d'éducation pour la santé », de façon non planifiée. (25)

Au niveau européen, les choses se sont accélérées en 1998. Une large consultation a abouti à la formulation d'un rapport et de recommandations internationales pour les formations et les pratiques en « éducation thérapeutique du patient », remplaçant le concept d' « éducation du patient ». Ce rapport a été réalisé à la demande du Bureau régional européen de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Il a été organisé par un groupe permanent de trois centres collaborateurs de l'OMS spécialisés dans l'éducation du patient : l'Hôpital Universitaire de Genève (Professeur Assal et Mme Lacroix), l'Université de Paris XIII Bobigny (Professeur D'Ivernois et Docteur Gagnayre), et l'Université catholique de Louvain, Bruxelles (Professeur Deccache et Mme Libion). Ces recommandations établissent les principes de l'éducation du patient, les pratiques recommandées (définition des compétences nécessaires des soignants) et les critères de qualité des programmes de formation des soignants. (22)

Dans le même temps, la Direction Générale de la Santé définit en 1999 l'éducation du patient chronique comme un objectif de santé prioritaire. Le guide d'accréditation des hôpitaux mentionne l'éducation du patient comme critère de qualité et, dans la loi de financement de la sécurité sociale de 1999, un article rend possible la rémunération des médecins pour les activités de prévention et donc d'éducation des patients.

En France, c'est en 2001 que la notion d' « éducation thérapeutique » fait son apparition dans des textes officiels. Le développement de l'éducation thérapeutique constitue en effet une des orientations du plan national d'éducation pour la santé. En juin de la même année, des recommandations concernant l'éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent, sont élaborées par l'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES). (26)

Ces recommandations mettent tout d'abord en avant l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge d'une maladie chronique telle que l'asthme. Elle repose sur une démarche éducative comportant au minimum une évaluation de l'asthme, un apprentissage de l'auto-gestion du traitement par le patient et une identification des difficultés de vécu de la maladie.

Les recommandations de l'ANAES décrivent la démarche éducative qui se fait en plusieurs étapes. La première étape est le diagnostic éducatif : il s'élabore progressivement, est évolutif et permet de définir les compétences que le patient est amené à acquérir par l'éducation thérapeutique. La deuxième étape constitue le contrat d'éducation avec le patient « partenaire », c'est-à-dire l'élaboration d'une stratégie éducative cohérente pour chaque patient, basée sur l'acquisition de compétences de « sécurité » visant à ne pas mettre la vie du patient en danger et de compétences spécifiques fondées sur les besoins propres du patient. La troisième étape est la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique grâce à des techniques pédagogiques adaptées, variées et dispensées de manière individuelle ou collective. Enfin, la dernière étape est l'évaluation des compétences du patient au cours des séances d'éducation thérapeutique et au cours du suivi médical.

Par ailleurs, en avril 2002, une circulaire de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins et de la Direction générale de la santé, définit les modalités de l'appel d'offre national qui permettra de « développer l'éducation thérapeutique ambulatoire de groupe, réalisée par des équipes appartenant à des établissements de santé pour des patients diabétiques, asthmatiques ou porteurs de pathologies cardiovasculaires ». (27)

En juin 2002, des recommandations ont été établies, également par l'ANAES, dans le cadre de l'éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique. Elles rappellent, là aussi, l'efficacité de l'éducation thérapeutique individuelle ou collective dans l'asthme chez l'enfant et affirme qu'elle « vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie ». Ces recommandations insistent sur le choix de méthodes éducatives individuelles et collectives ludiques et interactives. (28)

c) Finalités et démarche de l'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est un exercice particulier pour le professionnel de santé dans la mesure où ce dernier délègue sciemment au patient des responsabilités qui auparavant lui incombent. Il cherche, par l'éducation, à lui faire acquérir des capacités relativement complexes nécessitant réflexion et habileté technique pour une automédication rationalisée.

Les Professeurs Gagnayre et D'Ivernois se réfèrent dans leur ouvrage de 1995 (20) aux définitions que donne O. Reboul (1989) des principales composantes de l'éducation : élever, enseigner, former. On constate que chacune d'elles recoupe une partie de cette pratique éducative du patient ; il convient donc de les réunir de manière concrète. Ils proposent alors le terme d'«Apprentissage », terme fédérateur qui pourrait concilier les différents sens accordés au mot éducation. Il correspondrait parfaitement à l'éducation du patient, puisqu'il s'agit de donner à celui-ci les moyens d'une plus grande maîtrise de sa vie.

Par ailleurs, la chronicité de certaines pathologies impose ses répercussions tant au patient qu'au soignant. L'affection de longue durée modifie la perception et la réalité de la vie du malade, la position et les activités thérapeutiques du médecin et donc la relation médecin-patient.

Pour le patient, il faut apprendre à vivre au quotidien avec une maladie chronique, c'est-à-dire faire le deuil d'une vie « en bonne santé », et acquérir des compétences et des comportements de santé nécessaires pour vivre. En effet, cet apprentissage peut lui permettre de réduire sa dépendance, d'intégrer son handicap dans sa vie quotidienne. Son contexte de vie, son degré d'acceptation de la maladie, ses capacités et son habileté influencent sa motivation à apprendre et sa façon d'apprendre. Pour toutes ces raisons, il s'agit d'un apprenant particulier qui requiert une pédagogie adaptée.

A partir de l'exemple du diabète, Anne Lacroix, psychologue, et Jean-Philippe Assal, médecin diabétologue, ont développé un modèle des croyances de santé applicable à tout patient atteint d'une maladie chronique (29). Ainsi, pour accepter de se traiter et persévérer dans l'application de son traitement, un patient doit : « être persuadé qu'il est atteint par la maladie, penser que cette maladie et ses conséquences peuvent être graves pour lui, penser que suivre un traitement aura un effet bénéfique et penser que les bienfaits du traitement contrebalancent avantageusement les effets secondaires, les contraintes psychologiques, sociales et financières engendrées par ce traitement ».

Pour le soignant, il s'agit d'apprendre à renoncer à la guérison de son patient, de l'aider dans son processus d'apprentissage et de le repositionner dans un contexte d'action (confrontation, analyse et résolution de problèmes). Le soignant ne vise alors plus uniquement un bon contrôle de la maladie, mais aussi une qualité de vie optimale. (30)

Un programme éducatif a pour rôle de catalyser l'action médicale, de maintenir le suivi médicamenteux et d'améliorer l'adhésion au traitement et la qualité de vie du patient. Le rôle pédagogique des soignants n'est pas un substitut de l'activité médicale mais est au centre de leur action. Comme on le voit dans l'asthme, plus de la moitié des médicaments ne sont pas pris ou le sont d'une manière désordonnée parce que les patients n'ont pas été correctement entendus et compris par leur médecin ou parce qu'ils n'ont pas saisi ce que voulait leur transmettre leur soignant.

Pourtant, de nombreux soignants assurent, de bonne foi, qu'ils éduquent leurs patients. Il est en effet incontestable que tout médecin généraliste ou spécialiste éduque son patient en consultation individuelle lorsque, par exemple, il lui montre comment utiliser un broncho-dilatateur, ou lorsqu'il lui donne des conseils diététiques dans le cadre d'un diabète, ou d'une hypercholestérolémie.

On considère donc aujourd'hui que cette « guidance pédagogique individuelle » ne représente qu'une partie de l'éducation thérapeutique du patient. L'éducation thérapeutique est conçue comme une activité à part entière, planifiée, évaluée et intégrée aux soins. C'est un travail mené par une équipe multiprofessionnelle, organisé sur une base régulière et prenant appui sur un ensemble d'outils pédagogiques. (24)

L'allergie alimentaire, comme toute autre maladie chronique de l'enfant ou de l'adulte, n'échappe pas à ces principes et nécessite donc une prise en charge éducative aussi importante que le traitement médical de l'asthme ou de l'eczéma.

Pour être efficace, l'éducation thérapeutique doit répondre à plusieurs critères bien établis à présent par plusieurs praticiens spécialisés dans cette discipline. (20) (31) (24) (32) (26).

L'éducation thérapeutique doit être centrée sur le patient, être structurée, utiliser des outils pédagogiques variés, et être délivrée par des personnes compétentes.

L'éducation thérapeutique définit tout d'abord les besoins caractéristiques et les potentialités spécifiques du patient. Ce sont ces besoins et ces réalités (connaissances, vécu, représentations, acceptation de la maladie) que les soignants tenteront de repérer au cours d'entretiens aboutissant à un **diagnostic éducatif**.

Il sera alors possible de proposer au patient des **objectifs pédagogiques** indiquant les finalités de son apprentissage en terme de **compétences** à acquérir et constituant alors un contrat d'éducation. Il s'agit pour le patient d'acquérir des connaissances (le savoir), un raisonnement et des habiletés techniques (le savoir-faire) nécessaires à la résolution de situations ou de problèmes liés à la vie et à la maladie, lui apportant une meilleure qualité de vie (le savoir-être).

Une liste de huit compétences qu'un patient pourrait acquérir au cours d'un programme éducatif a d'ailleurs été établie. [annexe 1](33) (34) (35). Ces compétences concernent l'intelligibilité de soi et de sa maladie, la maîtrise des gestes techniques d'auto-surveillance, d'auto-diagnostic et d'auto-traitement. Cette matrice de compétences a permis de constituer la base d'une nomenclature des activités d'éducation thérapeutique du patient.

Les objectifs pédagogiques étant fixés, l'éducation thérapeutique a recours à une variété assez large d'**outils pédagogiques**, tenant compte à la fois des caractéristiques d'apprentissage du patient, des objectifs et du contexte d'enseignement.

Pour ce qui est des caractéristiques d'apprentissage, l'un des principes fondamentaux est la participation active de l'apprenant. En effet, les limites d'une transmission verticale des informations (explications unilatérales, cours classiques ou remise simple de documents) ont déjà été étudiées et, expliquent pour une bonne part l'acquisition d'un savoir inerte servant peu au patient. L'apprentissage nécessite donc la mise en situation du patient, lui permettant ainsi de mieux analyser et de faire face à des situations difficiles à gérer.

Ce travail des compétences peut se faire sur une durée plus ou moins longue selon les programmes, avec si possible une alternance de séquences individuelles et collectives permettant une socialisation et une entraide entre patients.

Dans le cadre de l'éducation thérapeutique chez l'enfant, celle-ci est centrée sur l'enfant et les parents et fait appel à des méthodes surtout ludiques et très variées. Ces méthodes tiennent compte de l'univers de l'enfant, de la psychologie infantile et des représentations de l'enfant, différentes de celles de l'adulte.

Par ailleurs, une éducation thérapeutique de qualité doit être dispensée par des **soignants ayant acquis des compétences spécifiques à l'éducation thérapeutique.** (33)

Enfin, tout programme d'éducation thérapeutique comporte une **évaluation** pluridimensionnelle des compétences acquises par le patient permettant de vérifier la pertinence des objectifs fixés et des stratégies choisies, et de les modifier le cas échéant. Elle se fait pendant les séquences éducatives puis en consultation et permet de juger les connaissances du patient, sa capacité de résolution de problèmes et sa qualité de vie.

Au total, l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique tient compte des compétences acquises par le patient, des compétences des « éducateurs soignants » et des critères de qualité du programme d'éducation thérapeutique. (24)

2. L'éducation thérapeutique dans le monde

Les expériences les plus fréquemment rencontrées, en France et dans d'autres pays, concernent principalement deux maladies chroniques : le diabète et l'asthme. En effet, il existe depuis longtemps, en particulier pour le diabète, une pratique éducative très développée. Il s'agit incontestablement de pathologies qui concernent un grand nombre de structures de santé. Elles génèrent par conséquent de nombreuses expériences d'éducation.

En Europe, l'éducation du patient au sens large représente plus de vingt ans d'évolution constante. On peut retenir deux pays pionniers en matière d'éducation thérapeutique : la Belgique et la Suisse. Ces deux nations ont une grande expérience en éducation thérapeutique du patient notamment en ce qui concerne le diabète. (36)

En Belgique francophone, l'éducation du patient est apparue dès les années 1970. En 1982, un soutien d'associations d'hôpitaux, puis du Ministère de la santé, a permis le financement d'un centre de formation et d'aide méthodologique, le Centre d'Education du Patient. Sont également apparus à cette époque dans certains hôpitaux, des coordonnateurs de l'éducation du patient et des comités d'éducation du patient. En 1995, la première formation diplômante est créée à l'Unité d'éducation pour la santé de la Faculté de Médecine de l'Université catholique de Louvain : licence et doctorat en Santé Publique - Education du patient. Pour ce qui est de la Flandre, la formation du personnel soignant à l'éducation et les pratiques d'éducation du patient y sont moins implantées.

En Suisse, la Faculté de Médecine de Genève et en particulier la Division d'éducation thérapeutique pour les maladies chroniques, a joué un rôle très important depuis plus de vingt ans dans le domaine de l'éducation thérapeutique du patient asthmatique ou diabétique.

Au Pays-Bas, l'éducation du patient s'est aussi fortement développée au cours de ces trente dernières années puisque, dès les années 1970, la pratique de l'éducation du patient a été introduite dans les standards de qualité et dans la pratique de plusieurs professions de santé.

En ce qui concerne l'Angleterre, l'éducation du patient a été introduite officiellement en 1992 dans le but de réduire les coûts de santé. Cette politique a été révisée en 1998, cette fois dans l'optique d'une implication plus grande des patients dans leur pathologie et de responsabilisation à l'égard de la santé.

Enfin, en dehors des Pays européens, on peut citer le Canada qui figure également en bonne place dans la liste des pays très actifs en matière d'éducation thérapeutique du patient. Les expériences les plus anciennes et les plus importantes concernent là aussi le diabète. On note par ailleurs un mouvement associatif puissant.

3. Localement

Au CHU de Nantes, l'éducation thérapeutique du patient existe depuis une quinzaine d'années dans le cadre de plusieurs maladies chroniques.

L'expérience a d'abord débuté dans le diabète des adultes, sous la forme d'éducation individuelle et collective. Dans le même temps, en 1997, une prise en charge éducative des patients hémophiles adultes et enfants s'est mise en place.

On notera également dans le domaine des maladies chroniques de l'adulte, les programmes d'éducation thérapeutique des patients atteints de maladie cardio-vasculaires : HTA, infarctus du myocarde, greffe du cœur, etc.

Pour ce qui est de l'éducation thérapeutique menée chez l'enfant, la prise en charge du diabète et l'Espace du souffle dans l'asthme ont débuté en 1997, avec des méthodes éducatives collectives.

Par ailleurs, l'Ecole de l'atopie a vu le jour en septembre 2000, mais n'a pu fonctionner que jusqu'en juin 2001 faute de moyens. Elle a rouvert ses portes en octobre 2002. Les enfants, porteurs de cette maladie de peau chronique que constitue la dermatite atopique, bénéficient d'une éducation thérapeutique basée sur l'écoute et dont ils sont les acteurs principaux. Le programme éducatif est là aussi individuel et collectif avec des ateliers proposés aux enfants sur des thèmes tels que les traitements locaux, les facteurs aggravants, etc. Ils apprennent ainsi à s'impliquer dans leur maladie de peau et, notamment à gérer eux-mêmes leur traitement local. Les parents sont également au centre de ce programme éducatif, avec des sessions de groupe, lieu d'échange et de rencontre avec d'autres parents. (37)

Enfin, l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire a vu le jour en pédiatrie en août 2002, à l'initiative de la même équipe multi-professionnelle qui organise l'Espace du souffle. Cette « école » de l'asthme et de l'allergie alimentaire se nomme désormais l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire.

III. Description du programme éducatif collectif nantais

A. Caractéristiques des enfants

1. Le recrutement

Les enfants qui ont participé à ce programme éducatif sont, soit des enfants suivis par les allergologues organisateurs des sessions, soit des enfants suivis par d'autres médecins mais qui sont déjà venus en Hôpital de jour de pédiatrie au CHU de Nantes pour des réintroductions alimentaires.

Vingt-cinq familles d'enfants nés entre 1995 et 2000 ont été contactées tout d'abord par téléphone, puis un courrier leur a été envoyé contenant un coupon-réponse de participation aux sessions ainsi qu'un questionnaire de diagnostic éducatif [annexe 2] et un relevé d'alimentation sur une durée de trois jours.

Sur les vingt-cinq familles contactées, vingt ont souhaité participer aux sessions éducatives.

Sur les vingt enfants, quatorze ont plus de 3 ans et six ont 3 ans ou moins. Par ailleurs, nous constatons une large majorité de garçons : seize garçons pour quatre filles.

2. Types d'allergies et réactions allergiques rencontrées

a) Les allergènes

	Sexe	Age (ans)	Arachide	Blé	Œuf	Nuts	Sésame	Poisson	Moutarde	Pomme de terre	Petits pois	Lait	Total
1	M	3 +			+								2
2	M	2,5 +			+								2
3	M	5 +			+	+	+	+					5
4	M	2			+								1
5	M	4 +			+			+				+	4
6	M	6 +											1
7	F	7 +			+		+	+					4
8	M	4,5 +			+			+					3
9	F	3,5 +			+				+				3
10	M	3			+								1
11	M	10 +				+		+					3
12	M	4 +			+								2
13	M	7			+								1
14	M	5 +		+	+			+		+	+		6
15	M	3,5 +			+	+							3
16	F	5 +					+						2
17	M	2,5 +			+				+				3
18	F	2,5			+							+	2
19	M	4			+								1
20	M	4 +		+	+							+	4
Total			15	2	17	3	3	6	2	1	1	3	

D'après le tableau ci-dessus, il apparaît que sur les vingt enfants de cette première session dix-sept sont allergiques à l'œuf, quinze à l'arachide, six au poisson, trois aux noisettes, trois au sésame, trois au lait de vache, deux à la moutarde, un à la pomme de terre et un aux petits pois.

Sur ces vingt enfants, dix sont multi-allergiques, c'est-à-dire, présentent une réaction à au moins trois allergènes alimentaires. Parmi eux, cinq sont allergiques à trois allergènes, trois sont allergiques à quatre allergènes, un est allergique à cinq allergènes et un est allergique à six allergènes.

b) Les manifestations cliniques rencontrées

	Age (ans)	Urticaire	Angio-œdème	Eczéma	Asthme	Traitement de fond de l'asthme	Œdème de Quincke	Rhino-conjonctivite	Syndrome oral	Vomissements	
1	3	+		+							
2	2,5	+			+	+		+			
3	5			+	(+)	+				+	
4	2	+	+					+			
5	4			+	(+)	+			+		
6	6	+			(+)	+					
7	7	+	+						+	+	
8	4,5	+	+		+	+					
9	3,5		+		(+)	+	+				
10	3	+	+								
11	10	+	+		+	+					
12	4	+	+	+							
13	7	+			+	+	+				
14	5	+	+		+	+					
15	3,5	+	+								
16	5				(+)	+					
17	2,5	+	+	+							
18	2,5	+		+	+	+	+				
19	4			+	+	+					
20	4	+	+	+			+				
Total			15	11	8	7	12	4	2	2	2

Le tableau situé ci-dessus nous indique, à partir du diagnostic éducatif, les manifestations cliniques rencontrées chez ces vingt enfants en cas de réaction allergique.

Nous pouvons observer que quinze enfants présentent une urticaire, onze un angio-œdème, huit un eczéma, sept un asthme, quatre un œdème de Quincke, deux une rhino-conjonctivite, deux un syndrome oral et deux des vomissements.

3. Traitement en cours et traitement d'urgence utilisé

D'après le diagnostic éducatif, il apparaît que douze enfants sur vingt utilisent un traitement de fond de l'asthme par des corticoïdes inhalés. Nous pouvons observer que tous les enfants traités ne présentent pas forcément une crise d'asthme lors d'une réaction allergique. Cela ne doit cependant pas faire sous-estimer le risque d'une réaction allergique plus sévère.

Le traitement d'urgence le plus utilisé est l'antihistaminique suivi par l'emploi d'un corticoïde par voie orale si nécessaire. L'ANAPEN® est prescrit chez quatorze des seize enfants revus en consultation individuelle à la suite des sessions.

4. Prise en charge scolaire

Un PAI est mis en place à l'école avec la possibilité de panier-repas ou de repas-santé pour douze enfants sur vingt. Seulement quatre enfants sur vingt bénéficient de repas-santé. Nous pouvons constater une grande inégalité de la prise en charge scolaire en ce qui concerne le PAI et les aménagements de restauration selon les communes et selon les écoles.

B. Déroulement des sessions

1. Programme d'éducation thérapeutique collective

L'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire se situe en Hôpital de jour de pédiatrie au premier étage du CHU de Nantes. Les groupes de parents et d'enfants sont séparés entre la salle de jeux et la salle de réunion.

Le programme d'éducation thérapeutique dans les allergies alimentaires de l'enfant du CHU de Nantes est à l'initiative de deux médecins allergologues attachés en Hôpital de jour de pédiatrie, les Docteurs Michel Anton et Isabelle Mollé, d'un pédiatre Praticien Hospitalier, le Docteur Valérie David, et d'un pédiatre attaché spécialisé dans l'asthme, le Docteur Odile Pinard [annexe 4].

Le **diagnostic éducatif** rempli par les parents, fait référence au diagnostic clinique de l'allergie alimentaire : les aliments déclenchants, les signes cliniques observés et le traitement donné en cas de réaction allergique. Il met également en évidence la dimension psychologique, sociale et scolaire de l'allergie alimentaire du point de vue des parents. [annexe 2]

A partir de ces diagnostics éducatifs, il a été fixé des objectifs pédagogiques qui correspondent aux compétences que les enfants et les parents devraient acquérir au cours de ce programme éducatif. [annexe 3]

Les **objectifs de sécurité** correspondent à la capacité de pouvoir constituer la trousse d'urgence, d'expliquer cette trousse à la famille, aux amis, à l'enseignant, de décider l'injection de l'ANAPEN®, de pratiquer cette injection, et pour l'enfant de prévenir un adulte en cas de manifestation allergique.

Les **objectifs de nutrition** correspondent à la capacité pour les parents de proposer à l'enfant une alimentation équilibrée et de choisir les produits adaptés par une lecture critique des étiquettes. Pour les enfants, il s'agit de pouvoir choisir son goûter.

Les **objectifs scolaires** correspondent à la capacité pour les parents de pouvoir faire la demande d'un PAI et d'en lister les intervenants (médecin scolaire, mairie, directeur d'école, médecin suivant l'enfant), et de lister les alternatives à la cantine et expliquer le projet de soin à un enseignant.

L'acquisition de ces objectifs pédagogiques s'appuie sur des **outils pédagogiques** variés et interactifs proposés en session collective. Pour les parents, ce sera par exemple des tables rondes, des cartes sémantiques, des cartes de mise en situation (cartes de Barrow), des jeux de rôle, la manipulation des médicaments d'urgence sous toutes leurs formes, ou la manipulation des emballages alimentaires. Pour les enfants, ces outils pédagogiques sont ludiques et variés : discussions de groupe sur les signes cliniques, les aliments « interdits » et leur vécu de la maladie, mises en situation, dessins, manipulations du goûter.

2. Première session d'éducation thérapeutique collective

Le but de cette première session était de répondre aux objectifs de sécurité et aux objectifs scolaires.

Ceci se traduit par l'acquisition par les parents de compétences de compréhension de la maladie allergique, d'expression de ses répercussions socio-familiales, et d'analyse des signes cliniques et des signes de gravité.

Pour atteindre l'objectif scolaire, les parents doivent pouvoir utiliser les ressources du système de soin et faire valoir leurs droits et ceux de leur enfant.

La première session s'est tenue le 30 août 2002, sur une après-midi. Elle rassemblait les vingt familles ayant répondu à la proposition de participation à l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire. Seuls les parents étaient présents lors de cette session et beaucoup étaient venus en couple.

Après l'accueil et la remise de documents sur les allergies alimentaires, les associations et les magasins spécialisés, les médecins allergologues organisateurs se sont présentés ainsi que chaque parent, indiquant le prénom, l'âge de son enfant ainsi que les allergènes alimentaires auxquels il est allergique.

Une **carte sémantique sur l'allergie alimentaire** a été élaborée de façon interactive par tous les parents, en réponse à la question : « Que signifie pour vous le mot « allergie alimentaire » ? ».

Tous les termes employés font référence aux signes cliniques de la réaction allergique (« eczéma, urticaire, œdème, asthme, nez bouché, gorge qui gratte », etc.), mais également à la dimension sociale de l'allergie (« marginalisation, rejet, frustration, éviction, manque d'information, organisation, éducation, impuissance, scolarisation », etc.). On retrouve par ailleurs l'expression de doutes concernant l'avenir de leur enfant (« évolution, absence de traitement, prévention, réintroduction=déception »), et l'expression d'une grande angoisse de la part des parents et des enfants face à l'allergie alimentaire (« urgence, SAMU, pleurs, manger=mort, anxiété, peur de la part de l'entourage, besoin psychologique pour l'enfant et les parents », etc.). L'organisation de cette carte sémantique fut l'occasion pour les parents de mettre des mots sur leur vécu, leur ressenti de l'allergie alimentaire de leur enfant.

Par la suite, un **classement des signes évocateurs d'une réaction allergique et des signes de gravité** a été organisé par les parents. Ce fut l'occasion de beaucoup de questions sur ces signes de gravité, le traitement à donner et beaucoup d'échanges entre parents à propos de situations vécues.

Un **jeu de rôle** fut ensuite organisé mettant en action une maman et un des médecins allergologues présents qui jouait le rôle d'un ami. Le but de cette mise en situation était de répondre aux objectifs de sécurité : organiser la trousse d'urgence, l'expliquer aux amis ou à la famille et expliquer quand décider l'injection de l'ANAPEN®. La maman devait par ailleurs montrer sur une peluche comment elle pratiquait l'injection d'ANAPEN®. Ce jeu de rôle fut l'occasion pour les parents de donner leurs impressions, de poser des questions et d'échanger leurs expériences.

A la suite de ce jeu de rôle, la **constitution de la trousse d'urgence** a été expliquée avec manipulation des différents traitements prescrits (bronchodilateurs, corticoïdes, antihistaminiques, ANAPEN®).

Enfin, pour répondre à l'objectif scolaire, les parents ont pu s'exprimer sur les difficultés rencontrées dans la scolarisation de leur enfant et notamment sur la mise en place du PAI et des repas à la cantine. **L'organisation du PAI** a alors été expliquée, avec toutes les démarches à effectuer auprès du directeur d'école, du médecin suivant l'enfant et du médecin scolaire. Les outils pédagogiques correspondaient à des planches visuelles sur rétro-projecteur.

A la fin de cette première demi-journée, il a été proposé aux parents de ramener pour la deuxième session le PAI élaboré pour leur enfant ainsi que des gâteaux spécialement adaptés aux allergies alimentaires et des recettes.

3. Deuxième session d'éducation thérapeutique collective

Cette deuxième session faisait intervenir les parents et les enfants, en deux groupes selon l'âge des enfants.

Le but de la deuxième session était de répondre aux objectifs pédagogiques nutritionnels et d'évaluer la gestion de l'urgence à partir des informations données lors de la première session. L'objectif était donc de faire acquérir aux enfants et à leurs parents, outre des connaissances nutritionnelles, des compétences d'analyse et de décision face à une situation difficile, comme la survenue d'une réaction allergique plus ou moins sévère, ou le choix d'un goûter pour l'enfant lors d'un anniversaire.

Un premier groupe est venu en Hôpital de jour de pédiatrie le 27 septembre 2002 : il concernait les familles d'enfants âgés de 5 à 10 ans. Etaient présents huit familles (parents seuls ou en couple), et sept enfants.

Le deuxième groupe, pour qui la session était organisée le 11 octobre 2002, concernait les familles d'enfants âgés de moins de 5 ans (enfants de 3 à 4 ans). Etaient présents treize familles (parents seuls ou en couple), et neuf enfants.

Les parents et les enfants étaient séparés. Les premiers se trouvaient en salle de réunion, encadrés par un allergologue et une diététicienne, et les seconds se trouvaient en salle de jeux en présence d'un allergologue et d'un pédiatre.

a) Les parents

Lors de cette deuxième session, il a été tout d'abord proposé aux parents de raconter comment s'était passée la rentrée scolaire de leur enfant.

Ensuite, l'allergologue et la diététicienne ont expliqué l'alimentation de l'enfant non allergique à partir de planches visuelles. L'accent a ensuite été mis sur les produits de substitution en cas d'allergie à l'œuf ainsi que sur l'équilibre alimentaire des enfants en cas d'allergie au lait de vache ou à l'œuf. Des documents concernant le régime d'éviction en cas d'allergie alimentaire à l'œuf ou à l'arachide ont été distribués aux parents.

Le problème de l'étiquetage des aliments a été abordé avec un rappel de la loi des 25% qui oblige les industriels à n'indiquer que les composants présents dans plus de 25% du produit fini. Beaucoup de questions ont alors été exprimées sur la lecture critique des étiquetages, et par exemple le fait qu'un même allergène peut avoir plusieurs dénominations. C'est le cas de l'arachide, classé indifféremment dans les « graisses ou huiles végétales », ou celui de la moutarde, classé dans les « aromates ». Des emballages étaient disponibles et ont été manipulés et critiqués par les parents.

Il a également été soulevé le fait que les industriels peuvent, selon leur bon vouloir, indiquer ou non la modification de composition d'un aliment. Ce fut alors l'occasion pour les parents d'échanger leurs expériences et d'indiquer tel ou tel produit qui ne contenait plus d'arachide, celui qui contenait à présent de l'œuf, ou encore tel hypermarché ayant des étiquetages très clairs et détaillés.

Le vécu social des repas (repas de famille ou entre amis) a également été abordé, source de difficultés et d'angoisse pour les parents. Tous ont exprimé le fait qu'ils étaient jugés comme « asociaux » ou « aconviviaux » par les amis ou la famille, du fait des craintes « exagérées » pour leur enfant. Ce fut pour eux l'occasion de rapporter des histoires vécues, et souvent similaires, de repas de famille où, par exemple, malgré la présence d'un enfant allergique connu à l'arachide, les cacahuètes se trouvent toujours en bonne place à l'apéritif.

Lors de cette session une mise en situation était organisée à l'aide de cartes de Barrow, avec la participation de tous les parents du groupe, à partir de deux cas cliniques et ceci afin d'évaluer l'acquisition des objectifs de sécurité : quel traitement donner en cas de réaction allergique grave, quand appeler le médecin ou le SAMU, quand décider de l'injection de l'ANAPEN® ? Il est intéressant de constater que malgré les explications données lors de l'utilisation de la trousse d'urgence, la majorité des parents n'ont pas la réaction appropriée lors d'une réaction grave. Très peu d'entre eux osent pratiquer l'injection d'ANAPEN® chez un enfant qui, dans l'exemple donné, peu de temps après une ingestion accidentelle de lait de vache, vomit, présente un œdème du visage et une crise d'asthme brutale avec toux et sifflements.

Par ailleurs, à partir des photocopies du PAI amenées par les parents, plusieurs difficultés survenues à la mise en place de celui-ci ont été abordées, et des réponses concrètes aux problèmes de chacun ont pu être apportées.

Enfin, à la demande de la majorité des parents des deux groupes, l'aspect psychologique de l'allergie alimentaire a été abordé, mais insuffisamment, faute de temps. Globalement, étaient mis en évidence le problème de la maturité « trop précoce » de ces enfants allergiques, leur mise à l'écart, notamment à la cantine, et les frustrations très mal vécues pour beaucoup de parents et d'enfants.

A la fin de cette session, chaque parent était invité à remplir une évaluation de la formation, détaillant l'accueil du personnel et des locaux, la durée, l'organisation et l'utilité pratique de la formation, la clarté des informations apportées, et la qualité de l'enseignement [annexe 6].

Les parents ont ensuite retrouvé les enfants en salle de jeux, et l'allergologue et le pédiatre présents auprès de ces derniers leur ont expliqué ce qu'ils avaient fait et leur ont montré leurs dessins. Un goûter était organisé avec des gâteaux « spécial allergie » faits, non pas par les parents mais par les organisateurs.

b) Les enfants

L'objectif pédagogique de cette session d'éducation thérapeutique réservée aux enfants était de discuter du vécu de leurs allergies alimentaires, de choisir son goûter à la maison ou à l'extérieur et de prévenir un adulte en cas de réaction allergique.

L'organisation de cette session était différente pour les petits et pour les plus grands. En particulier, les supports pédagogiques n'étaient pas les mêmes selon les tranches d'âge.

Dans le groupe des enfants de 3 à 4 ans, après une présentation de chacun, il leur a été demandé s'ils savaient pourquoi ils étaient là : beaucoup d'entre eux savaient que c'était pour parler des allergies alimentaires avec d'autres enfants. Ensuite, chacun a expliqué à quoi il est allergique, de façon très claire et précise malgré leur âge, et ce que cela lui fait lorsqu'il mange un aliment auquel il n'a pas le droit : « ça fait des boutons, ça gratte, j'ai le nez et les yeux qui gonflent, je suis malade, je tousse, je vais à l'hôpital et on me soigne ». Cette session était animée par un allergologue, un pédiatre et une ergothérapeute, Madame Claire Joly.

Certains étaient déjà allés à l'hôpital du fait d'une réaction allergique sévère (œdème de Quincke ou crise d'asthme importante), ce qu'ils ont pu raconter.

On leur a ensuite demandé de faire un dessin pour expliquer « ce que cela fait de manger un aliment auquel on n'a pas le droit ».

Enfin, un goûter leur était proposé permettant d'observer comment ils se comportent à l'extérieur de chez eux en présence d'aliments non fournis par leurs parents.

Dans le groupe des enfants âgés de 5 à 10 ans, après que chacun se soit présenté en précisant à quoi il est allergique, la session a débuté par une discussion sur le vécu de leurs allergies alimentaires : que savent-ils de leurs allergies ? Comment les vivent-ils (« très bien » ou au contraire comme une « exclusion, une frustration, une limitation dans leur vie ») ? Comment les gèrent-ils à l'école ou lorsqu'ils sont invités ? Quelles réactions ont-ils présentées à la suite de l'ingestion d'un aliment « allergique » ? Cette session était animée par un allergologue et un pédiatre.

Une mise en situation à l'aide d'une carte de Barrow a permis ensuite d'observer comment ils se comportent face à une situation difficile comme une invitation à un goûter d'anniversaire. [annexe 5]

A partir de cette mise en situation, les enfants ont été invités à s'exprimer sur les signes cliniques présentés lors de l'ingestion d'aliments auxquels ils n'ont pas le droit et les « astuces » mises en œuvre lorsqu'ils sont invités chez des amis ou dans la famille : les parents du copain ou de la copine sont-ils prévenus, l'enfant en parle-t-il lui-même, le goûter est-il préparé et amené par sa maman ou son papa ?

Par la suite, on leur a demandé de faire un dessin exprimant les signes d'une réaction allergique légère ou sévère, ou de raconter dans ce dessin une situation où l'allergie alimentaire peut les gêner, comme la cantine ou un goûter d'anniversaire.

Les enfants ont ensuite été invités à s'exprimer sur la façon dont ils choisissent leur goûter : demandent-ils toujours à un adulte avant de prendre par exemple un gâteau ? Ne mangent-ils rien si maman ou papa n'est pas là ? Mangent-ils en cachette ? Mangent-ils un petit bout du gâteau nouveau et attendent-ils de voir ce qui se passe ?

Enfin, la session s'est conclue avec un goûter qui fut, comme pour les plus petits, l'occasion d'observer le comportement des enfants à l'extérieur de leur domicile et en présence d'aliments que leurs parents ne leur ont pas fournis.

Cette session d'éducation thérapeutique collective a permis de constater que, même pour les plus petits, les enfants connaissent parfaitement les aliments auxquels ils sont allergiques et savent l'expliquer aux autres. Ils connaissent également les signes cliniques d'une réaction allergique mais n'ont pas tous le réflexe de prévenir quelqu'un.

On observe par ailleurs qu'ils font difficilement confiance à d'autres personnes que leurs parents, et qu'ils sont très méfiants vis-à-vis de nouveaux aliments. On ressent une grande angoisse, surtout chez les enfants de 5 à 10 ans multi-allergiques. Ces enfants font preuve d'une grande maturité pour leur âge.

Enfin, de nombreux enfants du groupe des plus grands ont exprimé leur souhait de pouvoir un jour goûter les aliments « interdits », comme le Nutella ou le saumon...

IV. Evaluation du programme d'éducation thérapeutique collective nantais

A. Protocole de l'enquête

1. Le contexte

A partir de leur expérience de l'éducation thérapeutique dans l'asthme, les médecins allergologues ont jugé intéressant d'appliquer cette forme d'éducation collective aux allergies alimentaires de l'enfant.

Il a donc été mis en place le 30 août 2002, au sein de l'Hôpital de Jour de pédiatrie du CHU de Nantes, un programme d'éducation thérapeutique collective des enfants présentant des allergies alimentaires sévères. Il a été proposé à un premier groupe de 25 familles et, sur ces 25 familles, 20 ont souhaité y participer.

2. Les objectifs

L'objectif principal de ce travail est d'évaluer la pertinence d'une éducation de groupe dans la prise en charge de l'allergie alimentaire de l'enfant. Présente-t-elle un intérêt par rapport au suivi en consultation individuelle ?

L'objectif secondaire de ce travail est de faire le point sur des expériences similaires menées par d'autres équipes faisant de l'éducation thérapeutique.

3. Méthode utilisée

Pour évaluer ce programme d'éducation thérapeutique collective, deux types d'évaluation ont été utilisés. Une première au cours des sessions, et une deuxième à distance des sessions, 8 mois après.

Au cours des sessions, l'évaluation des compétences des parents et des enfants en matière de connaissances de la maladie, d'analyse et de résolution de problèmes, s'est faite à partir des mises en situation et des jeux de rôle qui leur ont été proposés. L'évaluation de l'habileté technique se fait à partir de la manipulation de l'ANAPEN®.

Par ailleurs, les parents ont tous rempli une fiche d'évaluation de la formation au terme de la deuxième session de groupe.

Enfin, chaque famille a été invitée à répondre en consultation individuelle avec leur enfant, à un questionnaire. Cette consultation a été menée par nos soins. Ce questionnaire a pour but d'évaluer l'intérêt de ce type de programme éducatif thérapeutique, en terme de connaissances, de savoir-faire et de savoir-être acquis au cours des sessions collectives.

Une première partie est réservée aux parents et donne quelques informations sur les compétences acquises au cours des sessions et sur ce qui a pu changer dans leur vie et celle de leur enfant [annexe 7]. Une deuxième partie, comprend dix questions posées directement aux enfants afin de tenter d'évaluer leurs connaissances, leur vécu de la maladie et leur sens de décision face à une réaction allergique à distance des sessions éducatives [annexe 8].

Sur les vingt familles qui ont participé à l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire, quatorze ont été revues en consultation, deux ont répondu au questionnaire par téléphone, deux ont refusé de répondre et deux sont restées injoignables malgré plusieurs messages téléphoniques.

Par ailleurs, les allergologues et la diététicienne ayant participé aux sessions ont été interrogés afin d'évaluer ce que leur a apporté ce programme éducatif, en tant que professionnels des allergies alimentaires.

4. Ressources

L'enquête a été menée par Bénédicte Le Toullec, étudiante en médecine générale dans le cadre de sa thèse pour le diplôme de Doctorat en médecine.

Le responsable de ce travail est le Docteur Valérie David, Praticien Hospitalier en pédiatrie au CHU de Nantes, pédiatre pneumologue, avec l'aide du Professeur Pierre Lombrail, responsable de la santé publique au CHU de Nantes.

B. Résultats de l'enquête

1. La formation

D'après l'évaluation de formation remplie par les parents à l'issue des sessions d'éducation thérapeutique, il ressort qu'ils sont très satisfaits d'avoir pu y participer.

L'accueil est jugé satisfaisant pour ce qui est du personnel mais les locaux sont jugés beaucoup trop petits (la deuxième session était organisée dans une petite salle de réunion et presque tous les parents étaient venus en couple).

La durée de cette formation leur paraît trop courte. Une troisième demi-journée semble nécessaire, notamment pour aborder l'aspect psychologique et social de la maladie.

La clarté des informations et la qualité de l'enseignement sont jugées dans la très grande majorité comme très bonnes.

Enfin, quant à l'utilité de cette formation, il ressort que des réponses ont pu être apportées aux questions des parents. Ces sessions d'éducation thérapeutique leur ont permis de relativiser, d'être moins angoissés et de prendre confiance en eux. Beaucoup de parents se disent « plus sereins » pour une éventuelle injection intra-musculaire d'adrénaline.

Enfin, les parents apprécient d'avoir pu rencontrer d'autres parents. Ils ne se sentent plus seuls.

2. Les parents

Les résultats suivants correspondent à l'analyse du questionnaire d'évaluation du programme d'éducation thérapeutique collective, rempli en consultation individuelle par les parents d'enfants présentant des allergies alimentaires sévères.

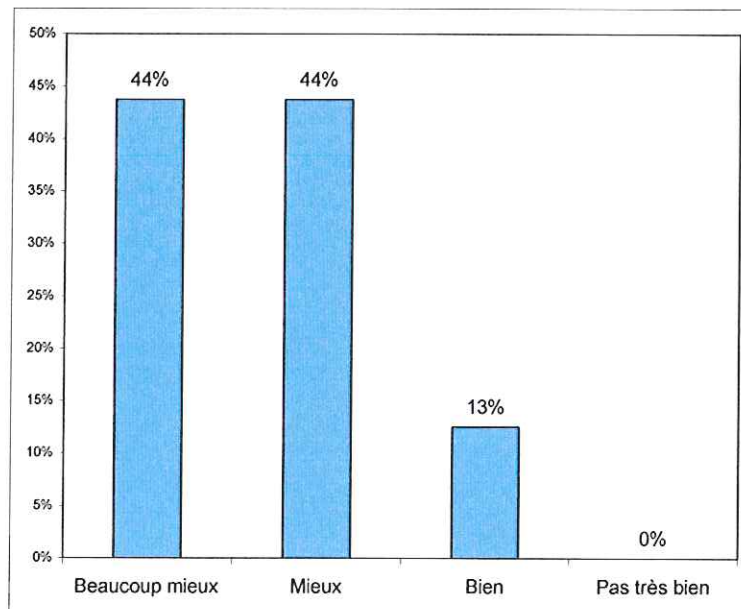
Il est important de rappeler que ces résultats ne sont pas des statistiques scientifiques. Ils permettent uniquement d'avoir une idée plus précise sur ce que peut apporter un tel programme aux parents dans la gestion quotidienne de l'allergie alimentaire de leur enfant.

L'évaluation de ce service rendu aux parents se fait sur les connaissances, le savoir-faire et le savoir-être. La dernière partie de l'évaluation correspond aux attentes des parents d'enfants allergiques.

(1) Concernant les symptômes des allergies alimentaires ...

- ◆ Depuis les sessions, vous connaissez les signes évocateurs d'une allergie alimentaire :

<i>Beaucoup mieux</i>	<i>Mieux</i>	<i>Bien</i>	<i>Pas très bien</i>	<i>Total</i>
7	7	2	0	16
44%	44%	13%	0%	100%

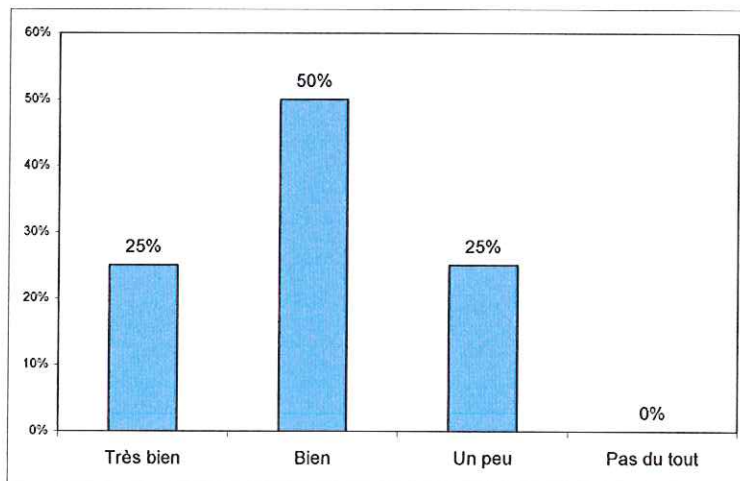


Nous constatons que sept parents sur seize (44%) déclarent connaître beaucoup mieux les signes évocateurs d'une allergie alimentaire et que sept parents sur seize 44% les connaissent beaucoup mieux.

Deux parents sur seize (13%) disent bien les connaître mais pas mieux qu'avant les sessions.

◆ Vous connaissez l'œdème de Quincke et le choc anaphylactique :

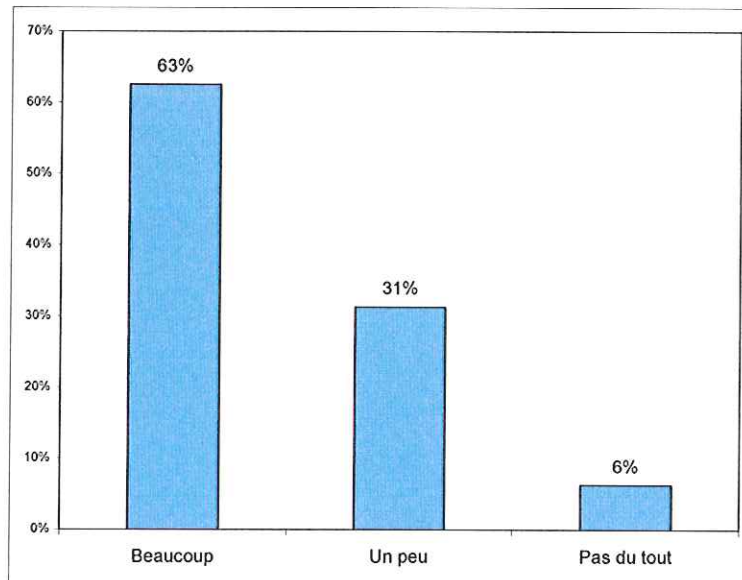
Très bien	Bien	Un peu	Pas du tout	Total
4	8	4	0	16
25%	50%	25%	0%	100%



Nous constatons que tous les parents interrogés affirment connaître l'œdème de Quincke et le choc anaphylactique : huit sur seize (50%) affirment bien les connaître, quatre sur seize (25%) très bien et quatre sur seize (25%) un peu.

◆ Avez-vous eu des compléments d'information sur ces signes de gravité ?

<i>Beaucoup</i>	<i>Un peu</i>	<i>Pas du tout</i>	<i>Total</i>
10	5	1	16
63%	31%	6%	100%

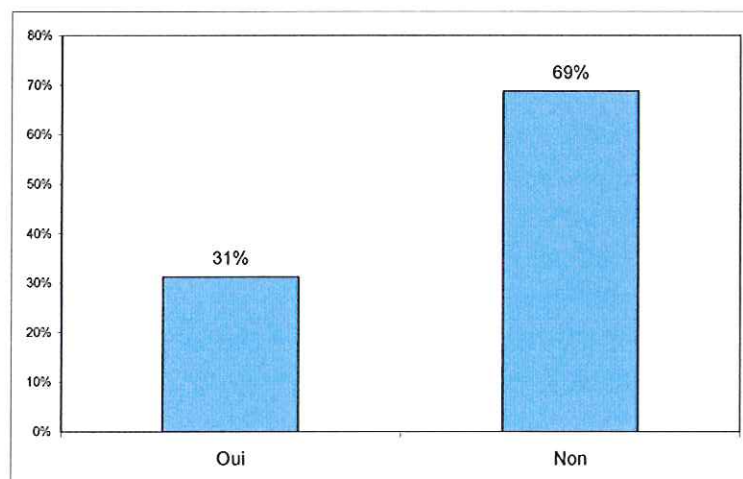


Une majorité de parents, dix sur seize (63%), déclare avoir eu beaucoup de compléments d'information concernant ces signes de gravité. Cinq parents sur seize (31%) en ont eu un peu et un sur seize (6%) pas du tout.

(2) Lors de ces sessions, vous avez rencontré une diététicienne

◆ En aviez-vous déjà rencontré une avant ?

<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
5	11	16
31%	69%	100%

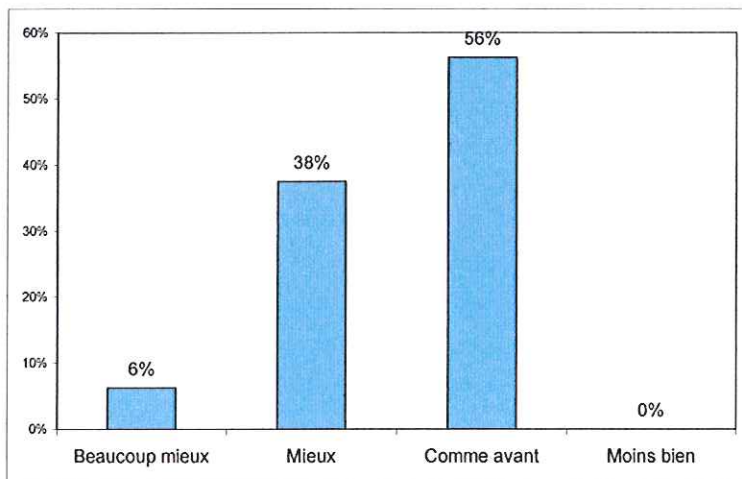


Onze des seize parents interrogés (69%) n'avaient jamais rencontré de diététicienne avant les sessions d'éducation.

31%, soit 5 familles, en avaient rencontré une : pour 2 d'entre elles, c'était dans le cadre de consultations ou d'hospitalisations en Hôpital de jour (HDJ) au CHU d'Angers ; pour une autre, c'était également dans le cadre d'une hospitalisation en HDJ mais au CHU de Nantes ; pour la dernière, c'était une démarche personnelle.

- ◆ Désormais, vous pensez maîtriser les équivalences protidiques en cas, par exemple, d'allergies aux œufs et/ou au lait de vache :

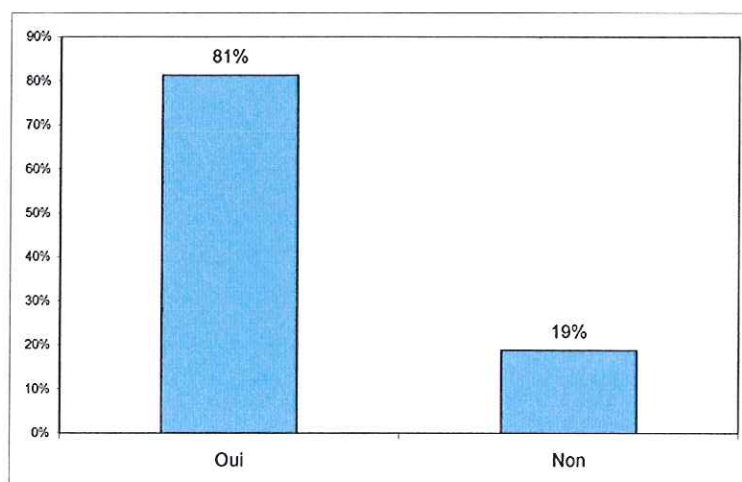
<i>Beaucoup mieux</i>	<i>Mieux</i>	<i>Comme avant</i>	<i>Moins bien</i>	<i>Total</i>
1	6	9	0	16
6%	38%	56%	0%	100%



Neuf parents sur seize (56%) déclarent maîtriser aussi bien qu'avant les équivalences protidiques, six sur seize (38%) les maîtrisent mieux et un sur seize (6%) beaucoup mieux.

◆ Connaissez-vous les allergies croisées ?

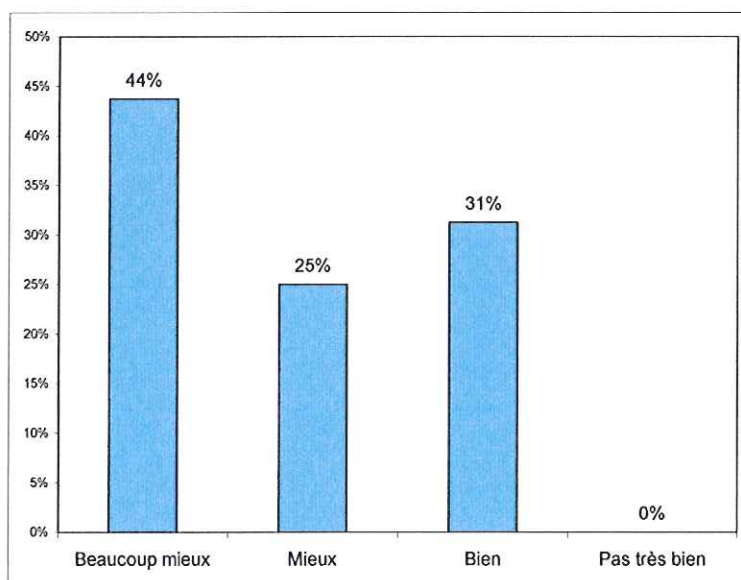
<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
13	3	16
81%	19%	100%



Nous pouvons observer que treize parents sur seize déclarent connaître les allergies croisées, mais seulement huit peuvent donner un exemple.

◆ Vous déchiffrez l'étiquetage des aliments :

<i>Beaucoup mieux</i>	<i>Mieux</i>	<i>Bien</i>	<i>Pas très bien</i>	<i>Total</i>
7	4	5	0	16
44%	25%	31%	0%	100%



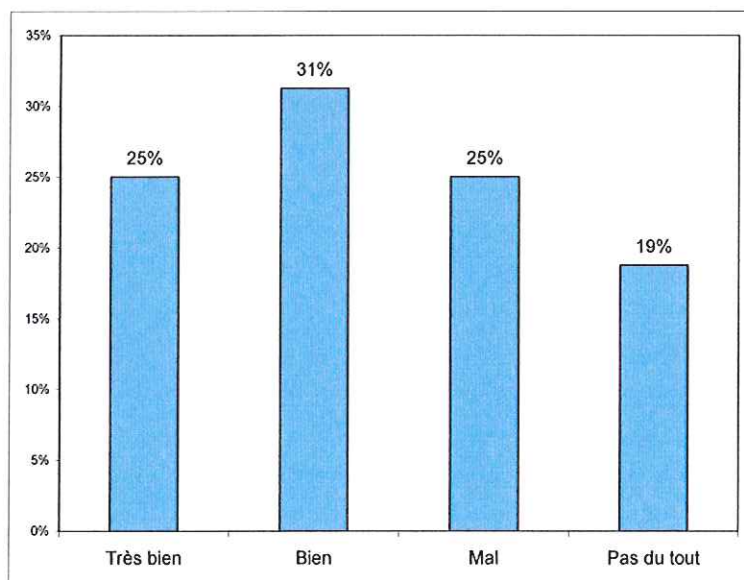
Sept parents sur seize (44%) déclarent déchiffrer beaucoup mieux qu'avant les sessions les étiquetages des aliments et quatre sur seize (25%) mieux. Cinq parents sur seize (31%) déclarent bien les déchiffrer, mais pas mieux qu'avant les sessions.

(3) Concernant le traitement par adrénaline injectable (ANAPEN®) :

◆ Avant les sessions :

◆ Saviez-vous ce qu'était l'ANAPEN® ?

Très bien	Bien	Mal	Pas du tout	Total
4	5	4	3	16
25%	31%	25%	19%	100%

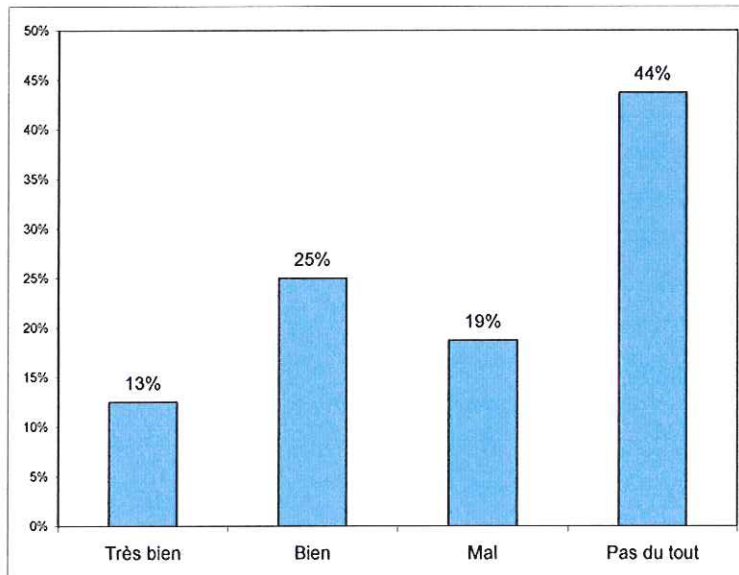


Treize parents sur seize (81%) déclarent qu'ils savaient, avant les sessions ce qu'est l'ANAPEN® : cinq (31%) le connaissaient bien, quatre (25%) très bien et quatre (25%) le connaissaient mal.

Trois parents sur seize (19%) ne savaient pas, avant les sessions, ce qu'était l'ANAPEN®.

◆ Saviez-vous utiliser l'ANAPEN® ?

Très bien	Bien	Mal	Pas du tout	Total
2	4	3	7	16
13%	25%	19%	44%	100%

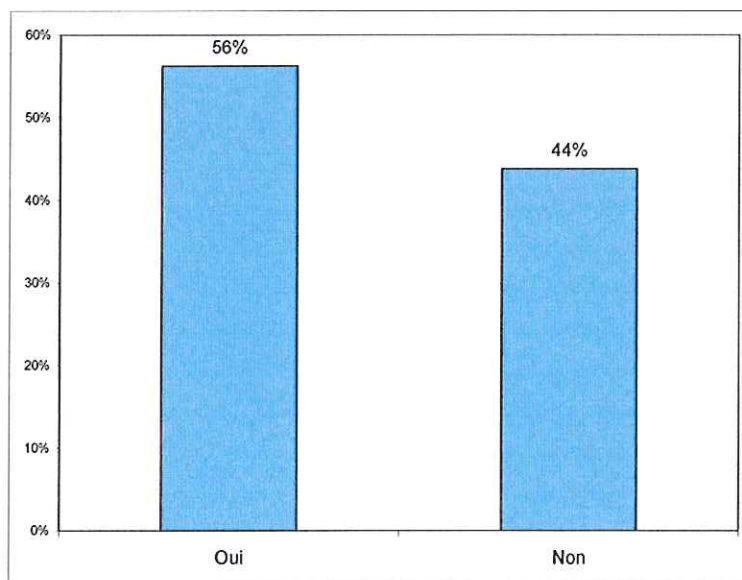


Neuf parents sur seize (56%) déclarent qu'avant les sessions ils savaient utiliser l'ANAPEN® : quatre (25%) savaient bien l'utiliser, trois (19%) mal et deux (13%) très bien.

Sept parent sur seize (44%) ne savaient pas du tout l'utiliser.

♦ Aviez-vous eu une démonstration de son utilisation par le médecin spécialiste qui suit votre enfant ?

Oui	Non	Total
9	7	16
56%	44%	100%



On constate que seulement neuf parents sur seize (56%) déclarent avoir eu une démonstration de l'utilisation de l'ANAPEN®, alors que quatorze sur seize ont eu une prescription d'adrénaline auto-injectable.

- ◆ Votre enfant avait-il présenté une réaction grave avant les sessions ?

Oui	Non	Total
4	12	16
25%	75%	100%

Si oui, aviez vous utilisé l'ANAPEN® ?

Oui	Non	Total
1	3	4
25%	75%	100%

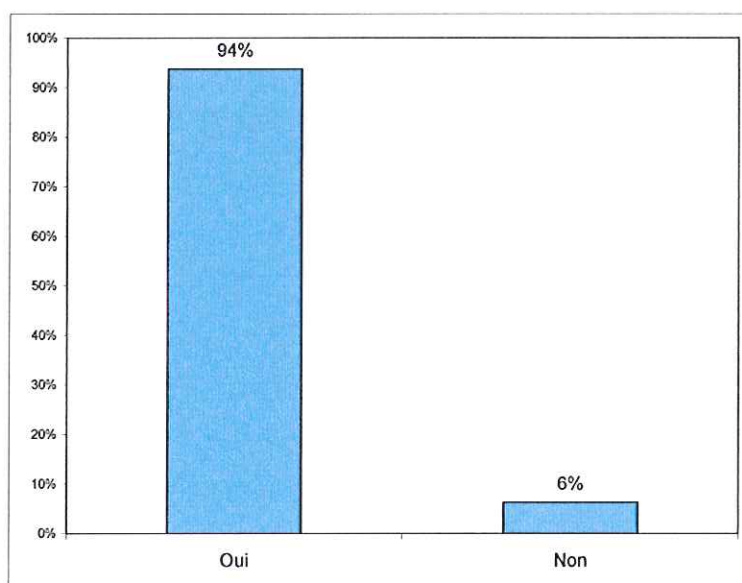
4 parents sur seize affirment que leur enfant a présenté une réaction grave avant les sessions : pour 3 enfants, il s'agit d'un œdème de Quincke qui s'est produit à la maison. Pour un d'entre eux, l'ANAPEN® n'avait pas été prescrit, et pour les deux autres, ils avaient l'ANAPEN® mais ils n'ont pas pratiqué l'injection.

Le quatrième cas correspond en fait à la sœur aînée d'un enfant ayant participé aux sessions éducatives. Celle-ci, également sujette aux allergies alimentaires, a présenté à son domicile un choc anaphylactique et la maman a immédiatement pratiqué l'injection intra-musculaire d'ANAPEN®. C'est donc le seul parent qui ait déjà pratiqué cette injection, et ceci de façon rapide et en injectant toute la dose. Ce parent précise qu'il est lui-même allergique et a déjà eu recours à ce traitement d'urgence.

◆ Au cours des sessions, vous avez appris à manipuler l'ANAPEN® :

◆ La manipulation vous a-t-elle été expliquée clairement ?

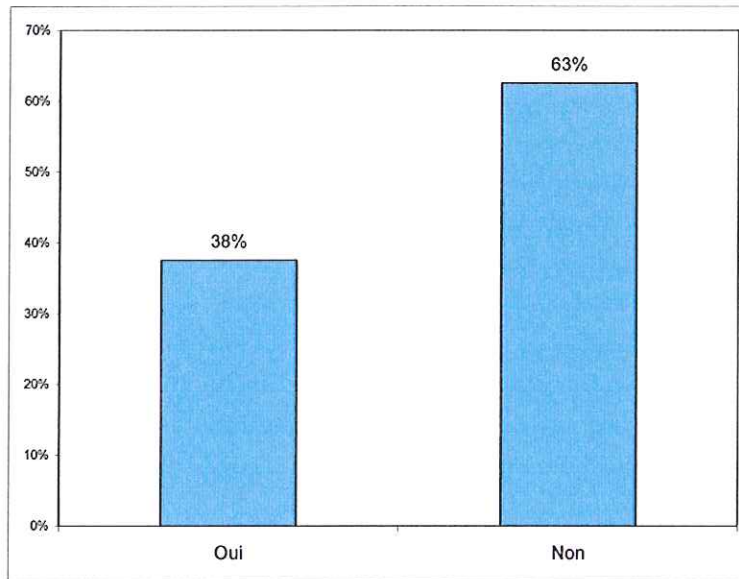
Oui	Non	Total
15	1	16
94%	6%	100%



Pour la très grande majorité des parents, quinze sur seize, la démonstration a été claire.

♦ L'avez-vous manipulé vous-même au cours de ces sessions ?

Oui	Non	Total
6	10	16
38%	63%	100%

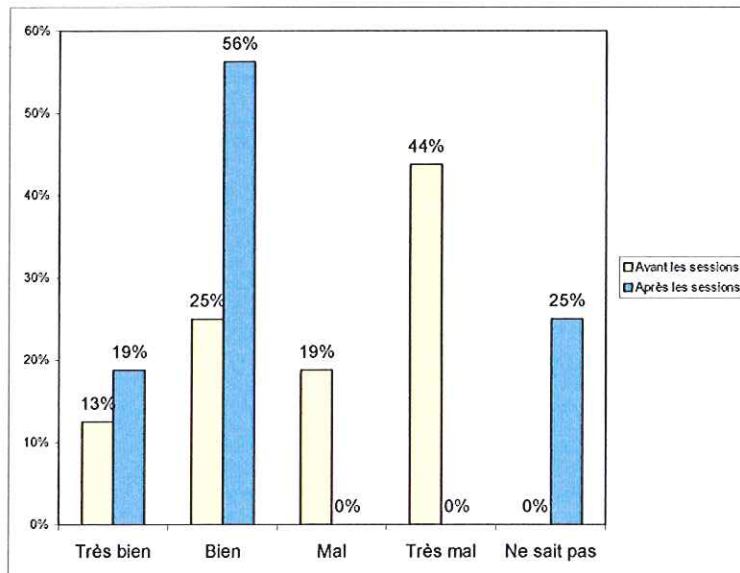


Six parents sur seize (38%) déclarent avoir manipulé eux même l'ANAPEN®, mais en fait un seul parent de chaque groupe a effectué de façon fictive l'injection sur un mannequin. Les autres parents l'ont eu entre les mains et ont donc pu le « manipuler ».

Quant aux dix autres parents (63%) qui disent ne pas avoir manipulé l'ANAPEN®, ceci correspond bien au fait de pratiquer l'injection avec le modèle d'exposition, puisqu'ils l'ont tout de même eu entre les mains.

◆ Vous le manipulez désormais :

Très bien	Bien	Mal	Très mal	Ne sait pas	Total
3	9	0	0	4	16
19%	56%	0%	0%	25%	100%



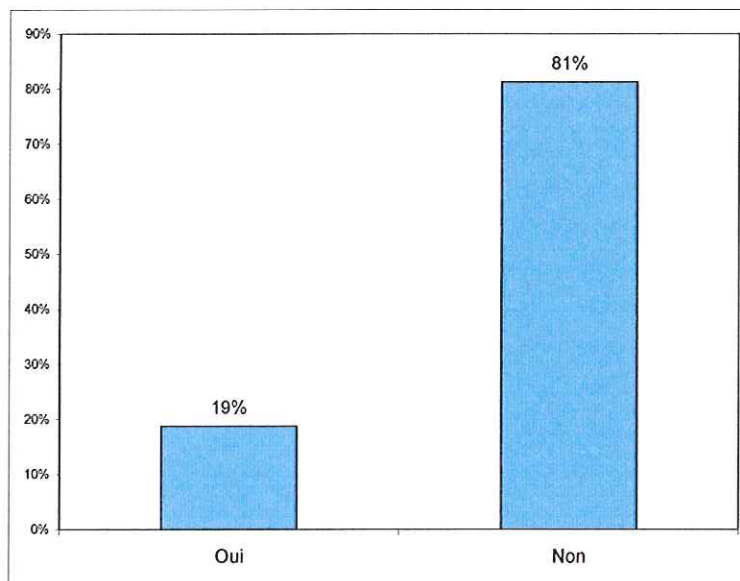
Neuf parents sur seize (56%) déclarent bien manipuler l'ANAPEN® depuis les sessions, contre quatre (25%) avant. Trois (19%) disent le manipuler très bien.

Aucun parent ne déclare mal ou très mal l'utiliser depuis les sessions, contre dix (53%) qui l'utilisaient mal ou pas du tout avant les sessions, mais quatre (25%) d'entre eux pensent bien le manipuler mais préfèrent ne pas répondre puisqu'ils n'ont pas eu à faire face à une réaction grave depuis les sessions.

◆ Depuis les sessions...

- ◆ Votre enfant a-t-il présenté une réaction allergique grave ?

Oui	Non	Total
3	13	16
19%	81%	100%



- ◆ Avez-vous alors utilisé l'ANAPEN® ?

Oui	Non	Total
0	3	3
0%	100%	100%

Nous pouvons constater que trois enfants sur seize ont présenté une réaction grave depuis les sessions.

Dans le premier cas, il s'agit d'un œdème de Quincke qui s'est produit entre l'école et la maison : l'enfant avait mangé en classe un biscuit « interdit » et la maman n'avait pas avec elle l'ANAPEN® qui lui avait été prescrit.

Le deuxième enfant a présenté un œdème de Quincke à son domicile, les parents avaient l'ANAPEN[®], mais ils n'ont pas pratiqué l'injection.

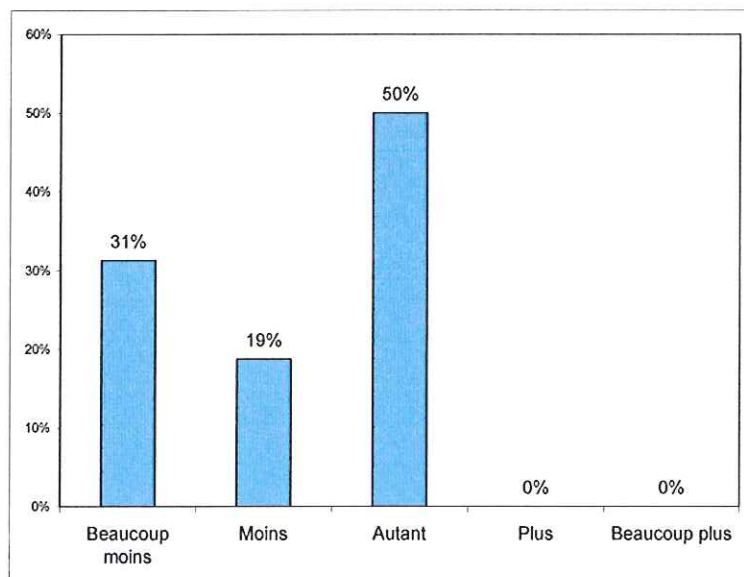
Le troisième enfant a présenté un choc anaphylactique en HDJ lors de la tentative de réintroduction de l'oeuf. L'injection d'adrénaline a donc été pratiquée par le médecin présent à l'hôpital.

On voit donc qu'aucun des parents des trois enfants ayant présenté une réaction grave depuis les sessions n'a pratiqué lui-même l'injection d'adrénaline.

(4) Concernant le vécu de la maladie par les parents et la qualité de vie d'eux-mêmes et de leurs enfants depuis les sessions :

- ◆ L'allergie alimentaire de votre enfant vous fait peur

<i>Beaucoup moins</i>	<i>Moins</i>	<i>Autant</i>	<i>Plus</i>	<i>Beaucoup plus</i>	<i>Total</i>
5	3	8	0	0	16
31%	19%	50%	0%	0%	100%

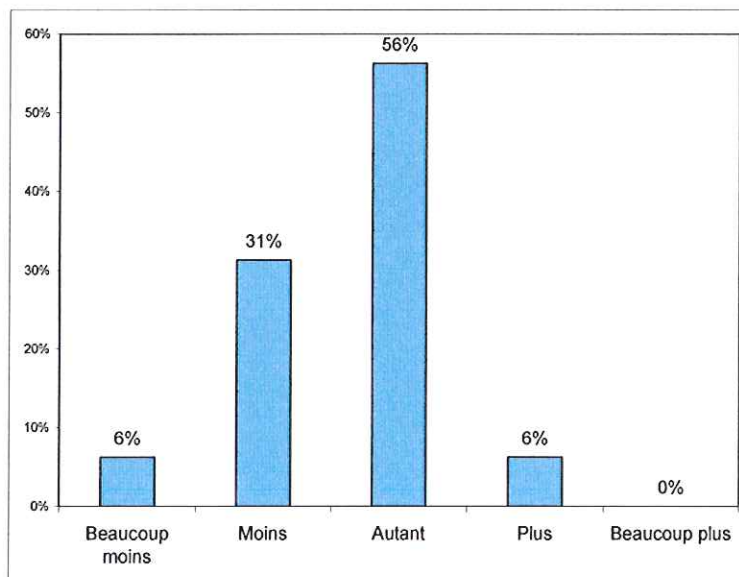


Huit parents sur seize (50%) déclarent que l'allergie alimentaire de leur enfant leur fait autant peur qu'avant les sessions, cinq (31%) en ont beaucoup moins peur et trois (19%) moins peur.

Aucun des parents interrogés ne déclare avoir plus peur, depuis les sessions de l'allergie alimentaire de leur enfant.

◆ L'allergie alimentaire de votre enfant gêne sa vie de tous les jours

<i>Beaucoup moins</i>	<i>Moins</i>	<i>Autant</i>	<i>Plus</i>	<i>Beaucoup plus</i>	<i>Total</i>
1	5	9	1	0	16
6%	31%	56%	6%	0%	100%

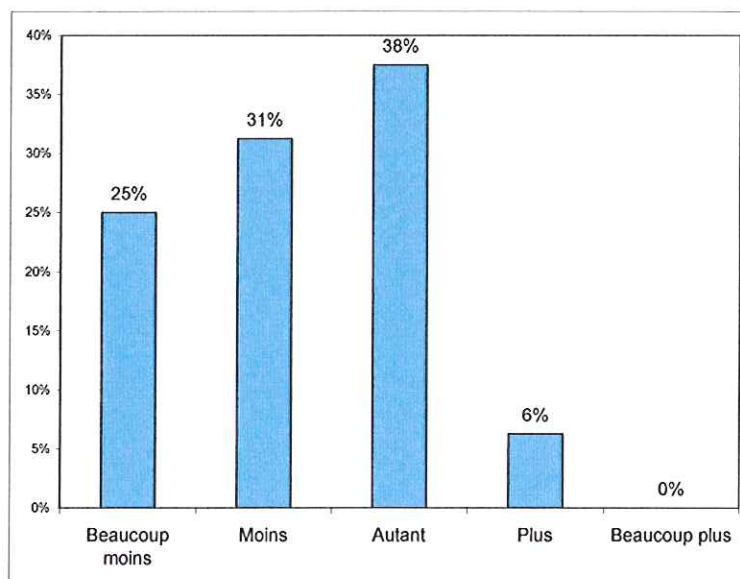


Pour neuf parents sur seize (56%), l'allergie alimentaire gêne autant qu'avant la vie de leur enfant, pour cinq (31%), elle la gêne moins, et pour un (6%), beaucoup moins.

Pour 6% des parents interrogés, c'est-à-dire 1 parent sur 16, l'allergie alimentaire de son enfant le gêne plus du fait qu'il a grandi (« il a plus de frustrations »).

- ◆ Vous avez eu recours ou vous pensez que vous auriez recours au médecin et/ou aux urgences pour une réaction allergique

<i>Beaucoup moins</i>	<i>Moins</i>	<i>Autant</i>	<i>Plus</i>	<i>Beaucoup plus</i>	<i>Total</i>
4	5	6	1	0	16
25%	31%	38%	6%	0%	100%



Cinq parents sur seize (31%) déclarent qu'ils font ou feraient moins appel au médecin pour un réaction allergique qu'avant les sessions ; quatre sur 16 (25%) qu'ils le font ou le feraient beaucoup moins.

Pour six (38%) d'entre eux, ils font ou feraient appel au médecin autant qu'avant.

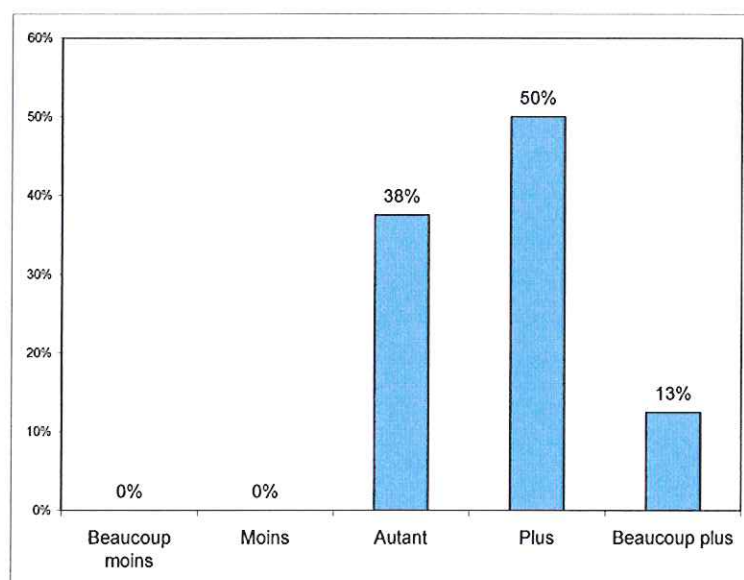
Un parent déclare qu'il ferait plus appel au médecin du fait d'une prise de conscience de la gravité potentielle de l'allergie alimentaire au cours des sessions.

◆ Votre enfant déjeune à la crèche ou à la cantine

Oui	Non	Total
8	8	16
50%	50%	100%

Si oui :

Beaucoup moins	Moins	Autant	Plus	Beaucoup plus	Total
0	0	3	4	1	8
0%	0%	38%	50%	13%	100%



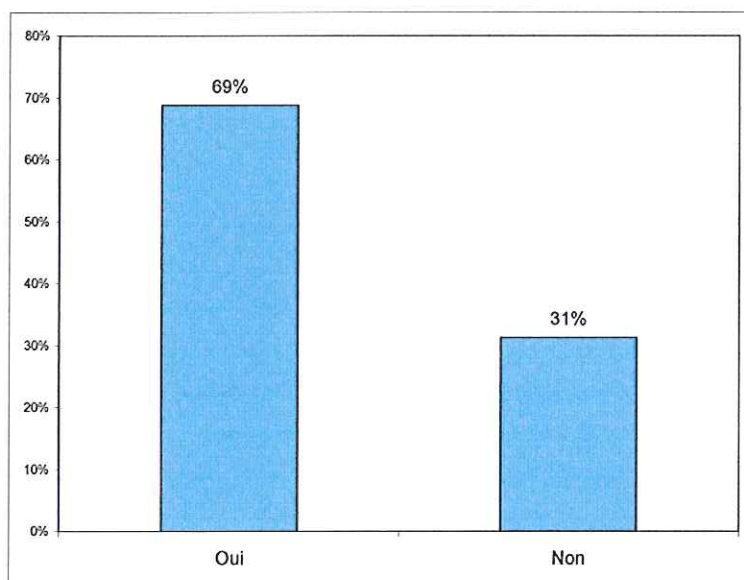
50% des enfants qui ont participé aux sessions éducatives déjeunent plus à la cantine du fait d'une réassurance des parents ou de la mise en place, à la rentrée scolaire 2002/2003, de paniers-repas ou de repas-santé. Ces dispositions particulières avaient été prises avant le début des sessions.

Pour un enfant (1 réponse beaucoup plus), la mise en place d'un panier-repas a pu se faire après que la maman ait eu, au cours des sessions, les informations nécessaires.

Quant aux 8 enfants sur 16 qui ne mangent ni à la crèche, ni à la cantine, cela est dû : pour 3 d'entre eux à l'appréhension des parents, pour 3 au refus de la direction de l'école de prendre la responsabilité de recevoir à la cantine un enfant présentant des allergies alimentaires, et pour 2 au fait que l'enfant va à l'école ou en halte-garderie seulement le matin.

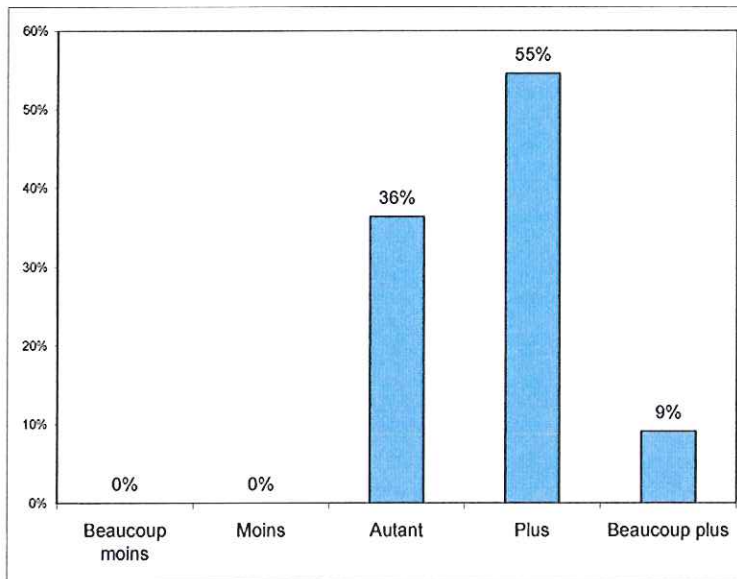
◆ Vous laissez votre enfant aller chez ses copains

Oui	Non	Total
11	5	16
69%	31%	100%



Si oui :

Beaucoup moins	Moins	Autant	Plus	Beaucoup plus	Total
0	0	4	6	1	11
0%	0%	36%	55%	9%	100%

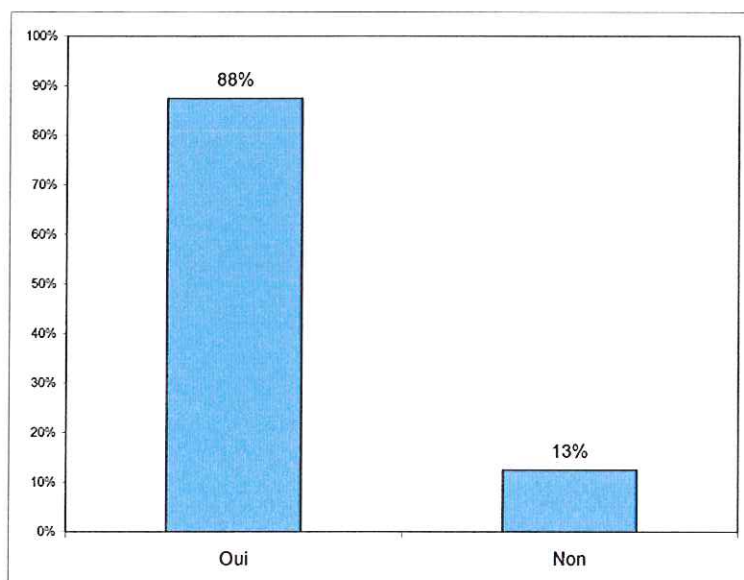


La plupart des parents, onze sur seize (69%), laissent leur enfant aller chez ses copains pour jouer, pour un goûter d'anniversaire ou pour dormir. Six (55%) le laissent plus, quatre (36%) autant et un (9%) beaucoup plus depuis les sessions.

Ceux qui refusent le font soit par manque de confiance à l'égard des parents des copains (3 parents sur 5) soit parce que l'enfant est trop petit (2 sur 5).

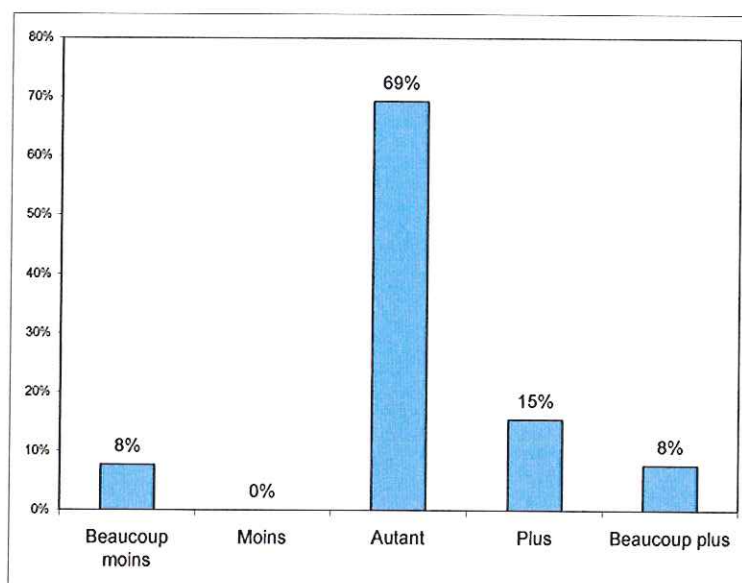
◆ Vous laissez votre enfant aller dans sa famille seul

<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
14	2	16
88%	13%	100%



Si oui :

<i>Beaucoup moins</i>	<i>Moins</i>	<i>Autant</i>	<i>Plus</i>	<i>Beaucoup plus</i>	<i>Total</i>
1	0	9	2	1	13
8%	0%	69%	15%	8%	100%



Quatorze parents sur seize (88%) laissent leur enfant aller dans sa famille. Parmi eux, neuf (69%) le laissent autant y aller qu'avant les sessions, deux (15%) plus, et un (8%) beaucoup plus. Un parent (8%), déclare laisser moins son enfant à l'entourage depuis les sessions du fait d'une plus grande sensibilisation aux risques et d'un manque de confiance.

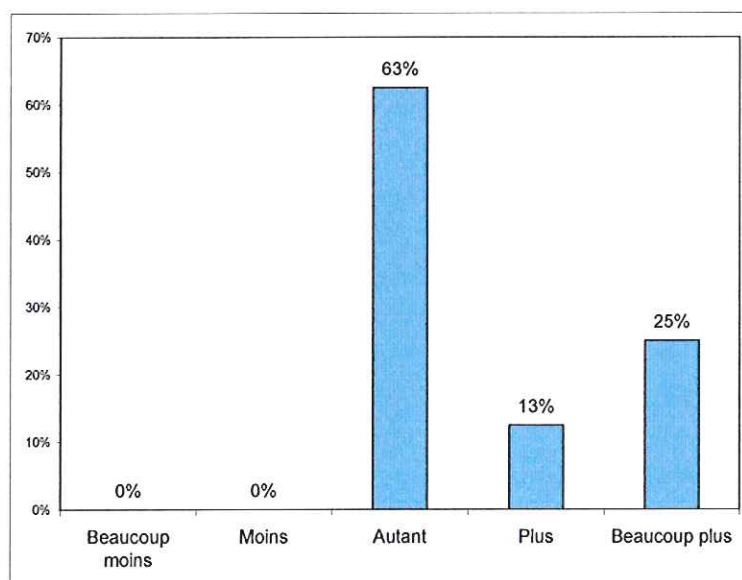
Les parents qui ne laissent pas leur enfant aller dans sa famille (2 parents sur 16 interrogés), le font par manque de confiance envers celle-ci.

- ◆ Vous laissez votre enfant aller seul en sortie avec l'école ou la crèche

Oui	Non	Total
8	8	16
50%	50%	100%

Si oui :

Beaucoup moins	Moins	Autant	Plus	Beaucoup plus	Total
0	0	5	1	2	8
0%	0%	63%	13%	25%	100%

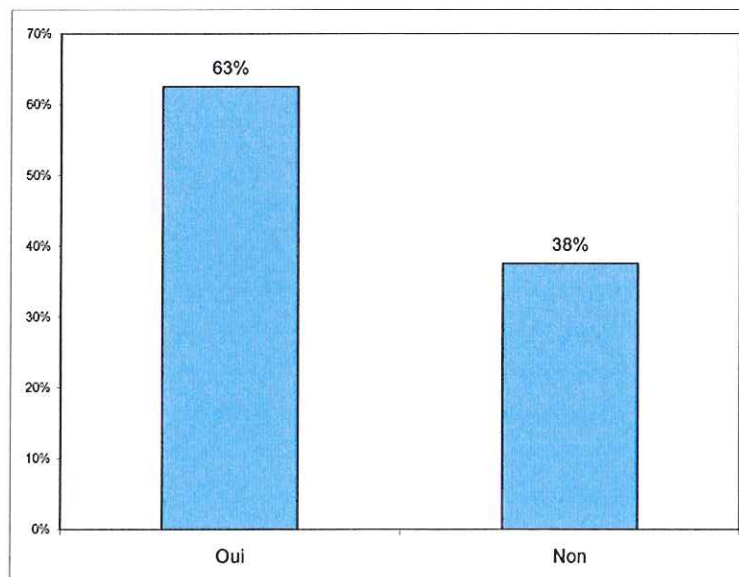


Huit parents sur seize (50%) interrogés laissent leur enfant aller seul en sortie scolaire. Parmi eux, cinq (63%) le laissent autant y aller qu'avant les sessions, deux (25%) beaucoup plus et un (13%) plus.

Parmi les huit parents qui ne laissent pas leur enfant aller en sortie avec l'école ou la crèche, quatre l'expliquent par le fait que leur enfant est selon eux trop petit, et les quatre autres peuvent le faire mais en accompagnant leur enfant, soit par choix, soit à la demande expresse de l'enseignant responsable de l'enfant.

(5) Les sessions éducatives vous ont-elles permis de découvrir de nouvelles sources d'informations ?

Oui	Non	Total
10	6	16
63%	38%	100%

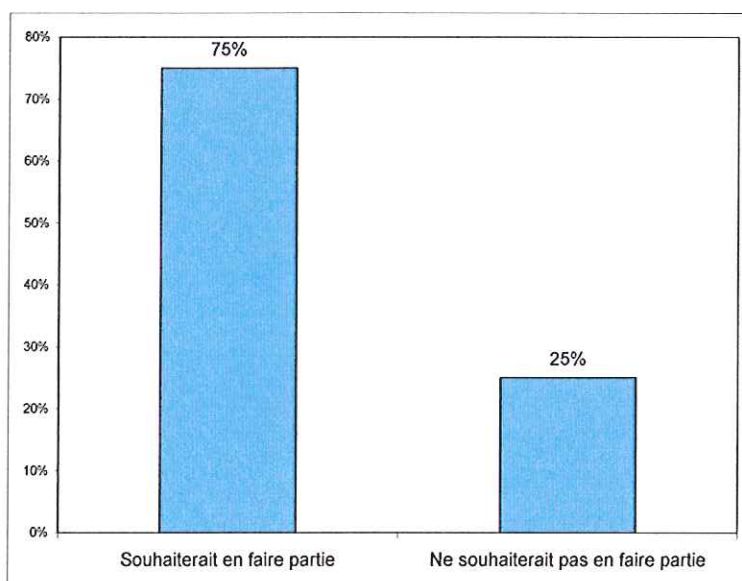


Dix parents sur seize (63%) interrogés déclarent avoir découvert, au cours des sessions éducatives, de nouvelles sources d'informations sur les allergies alimentaires.

Parmi les exemples cités, beaucoup concernent les adresses de magasins fournissant des produits sans allergène alimentaire, ainsi que les sites Internet consacrés à ce problème de santé. Enfin certains parents ont pu découvrir des associations de parents d'enfants allergiques.

(6) A propos de la création d'une association de parents « Asthme et Allergies »

<i>Souhaiterait en faire partie</i>	<i>Ne souhaiterait pas en faire partie</i>	<i>Total</i>
12	4	16
75%	25%	100%

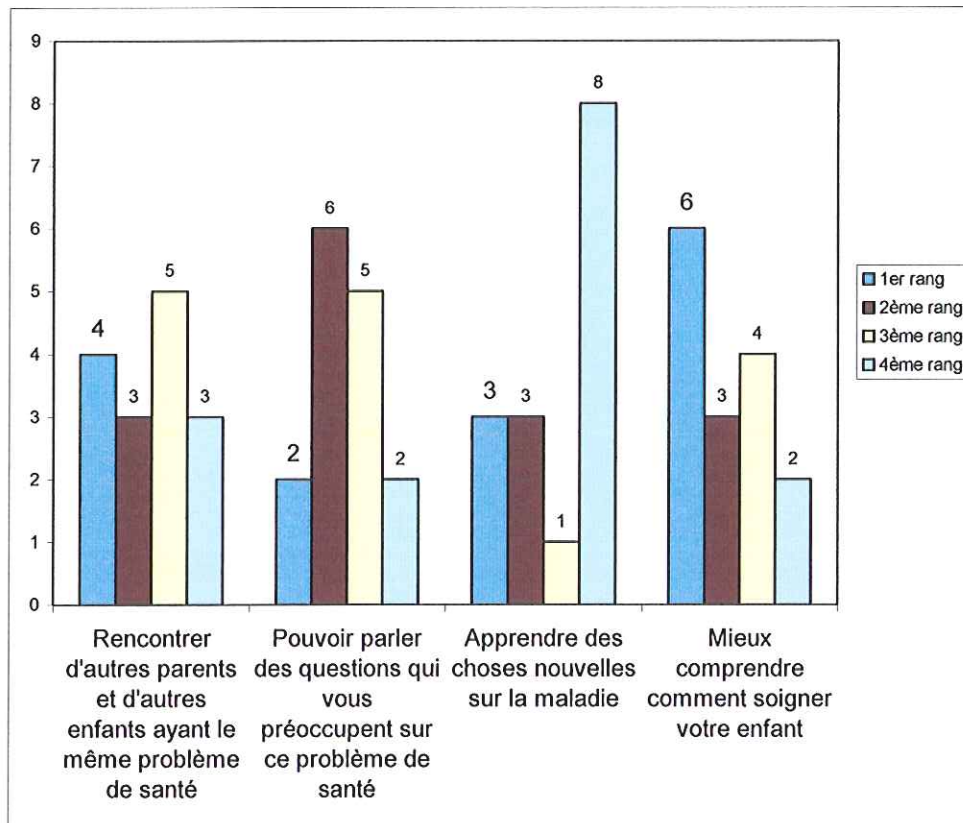


Douze parents sur seize (75%) souhaiteraient faire partie de cette association. Parmi les quatre (25%) qui ne le souhaitent pas, 2 sont déjà membres de l'AFPRAL et 2 ne souhaitent pas adhérer à une association.

(7) Pourriez-vous classer par ordre d'importance ce qui vous semble le plus important dans les sessions d'éducation sur les allergies alimentaires ? (chiffre de 1 (le plus important) à 4 (le moins important)) :

	<i>Rencontrer d'autres parents et d'autres enfants ayant le même problème de santé</i>	<i>Pouvoir parler des questions qui vous préoccupent sur ce problème de santé</i>	<i>Apprendre des choses nouvelles sur la maladie</i>	<i>Mieux comprendre comment soigner votre enfant</i>
<i>1er rang</i>	4	2	3	6
<i>2ème rang</i>	3	6	3	3
<i>3ème rang</i>	5	5	1	4
<i>4ème rang</i>	3	2	8	2
<i>Total</i>	15	15	15	15

Remarque : cette question, ainsi que la suivante, ne comportent que quinze réponses sur seize car un parent a jugé que toutes les propositions étaient pour lui importantes et a donc, malgré nos explications, insisté pour toutes les classer en première position. Nous n'avons pas tenu compte de ses réponses.

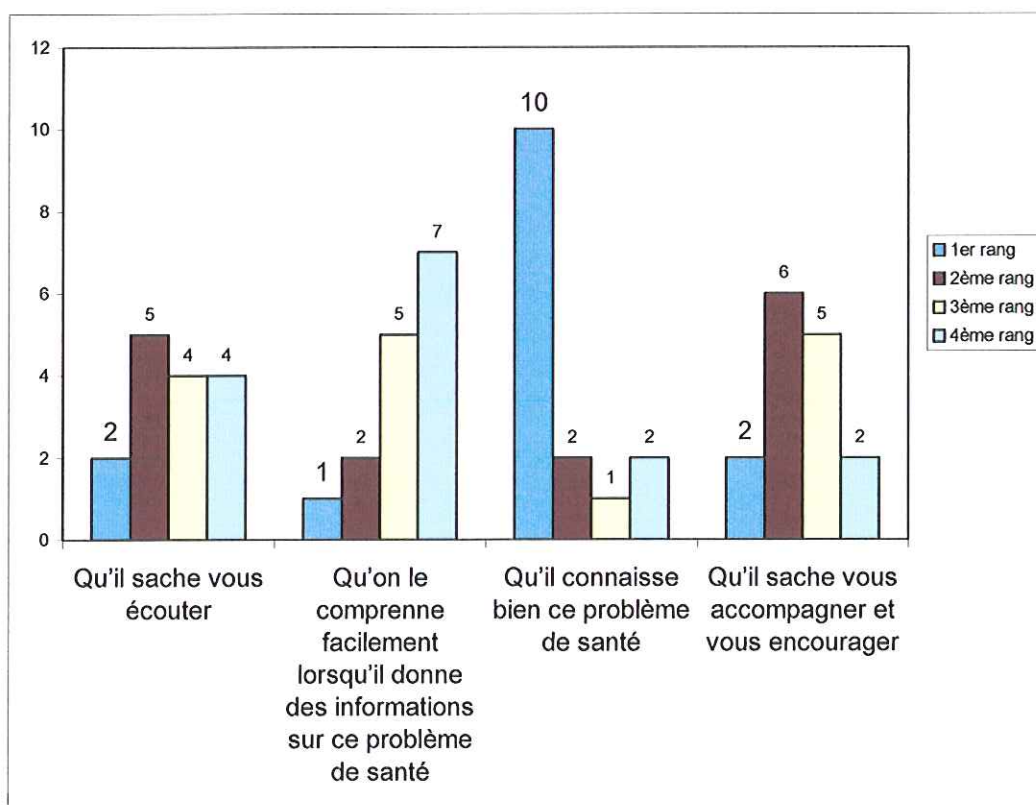


Il ressort de ce graphique que le plus important pour les parents qui ont participé aux sessions éducatives est :

- premièrement de mieux comprendre comment soigner leur enfant
- deuxièmement de rencontrer d'autres parents d'enfants présentant des allergies alimentaires
- troisièmement de pouvoir parler des questions qui les préoccupent
- quatrièmement d'apprendre des nouvelles choses sur la maladie de leur enfant

(8) Quelles sont pour vous les qualités les plus importantes du personnel soignant qui organise cette école des allergies alimentaires ? (chiffre de 1 (le plus important) à 4 (le moins important))

	<i>Qu'il sache vous écouter</i>	<i>Qu'on le comprenne facilement lorsqu'il donne des informations sur ce problème de santé</i>	<i>Qu'il connaisse bien ce problème de santé</i>	<i>Qu'il sache vous accompagner et vous encourager</i>
<i>1er rang</i>	2	1	10	2
<i>2ème rang</i>	5	2	2	6
<i>3ème rang</i>	4	5	1	5
<i>4ème rang</i>	4	7	2	2
<i>Total</i>	15	15	15	15



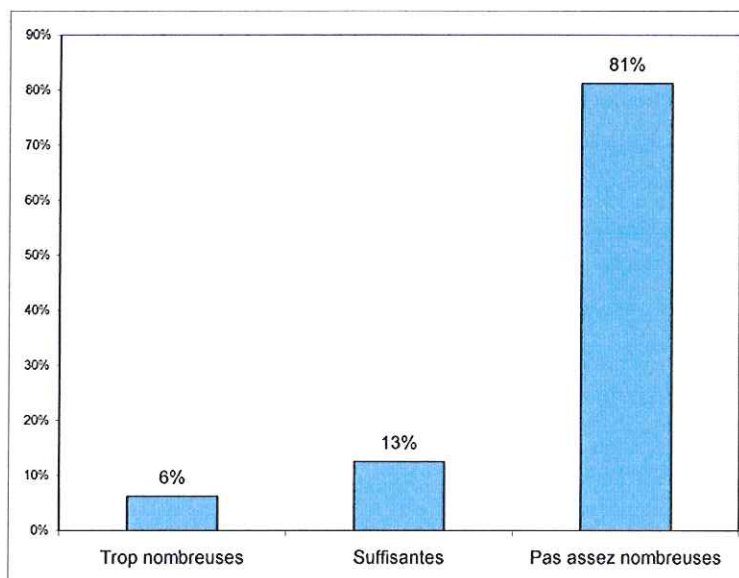
Il apparaît que le plus important pour les parents interrogés est, parmi les qualités du personnel soignant :

- premièrement qu'il connaisse bien les allergies alimentaires
- deuxièmement qu'il sache les accompagner et les encourager
- troisièmement qu'il sache les écouter
- quatrièmement, qu'on le comprenne facilement.

(9) Concernant l'organisation des sessions

- ◆ Vous avez trouvé que les sessions étaient :

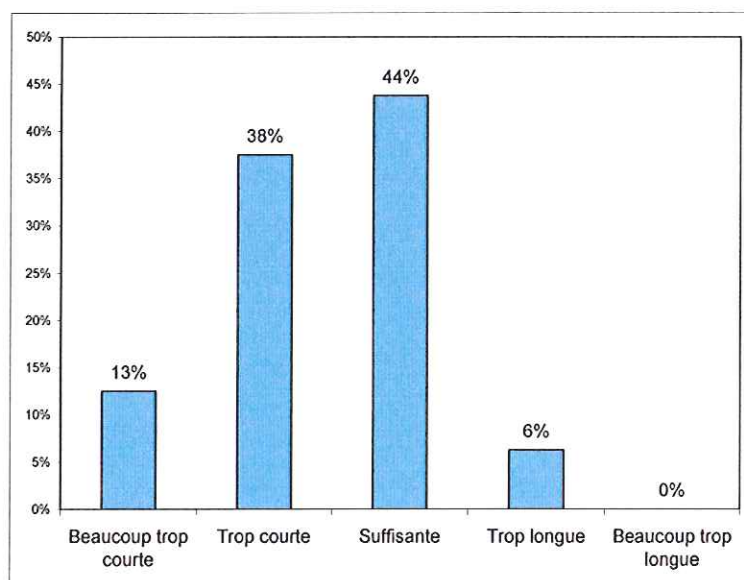
<i>Trop nombreuses</i>	<i>Suffisantes</i>	<i>Pas assez nombreuses</i>	<i>Total</i>
1	2	13	16
6%	13%	81%	100%



Il apparaît que pour la majorité des parents interrogés, treize sur seize (81%), le nombre de sessions est insuffisant. Pour deux d'entre eux (13%), deux sessions suffisent, et pour un parent une seule aurait suffi.

◆ Vous avez trouvé que chaque session était :

<i>Beaucoup trop courte</i>	<i>Trop courte</i>	<i>Suffisante</i>	<i>Trop longue</i>	<i>Beaucoup trop longue</i>	<i>Total</i>
2	6	7	1	0	16
13%	38%	44%	6%	0%	100%

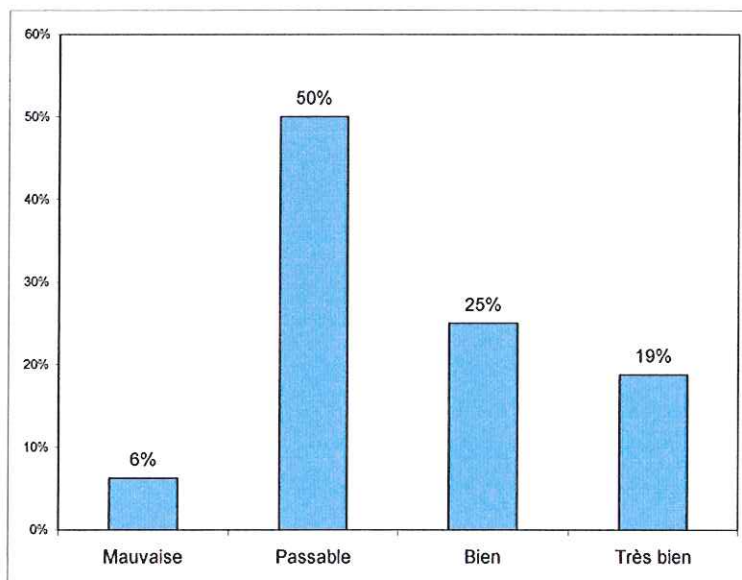


Pour huit parents sur seize (51%), la durée des sessions (3 heures 30) est jugée trop courte (six : 38%), ou beaucoup trop courte (deux : 13%).

Pour sept parents sur seize (44%), la durée des sessions est suffisante, et pour un parent (6%), elle est jugée trop longue.

◆ Vous avez trouvé la qualité des locaux :

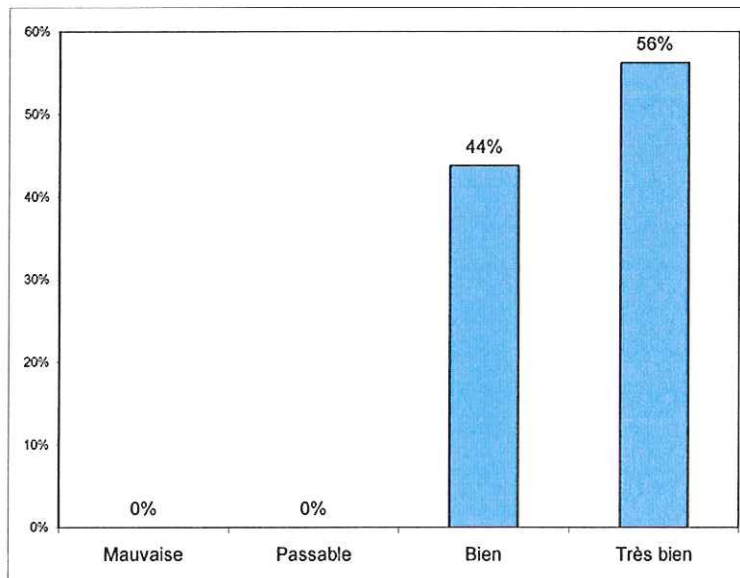
<i>Mauvaise</i>	<i>Passable</i>	<i>Bien</i>	<i>Très bien</i>	<i>Total</i>
1	8	4	3	16
6%	50%	25%	19%	100%



Pour huit parents sur seize (50%), la qualité des locaux est jugée passable, quatre (25%) la trouve bonne, trois (19%) très bonne, et un (6%) mauvaise.

- ◆ Vous avez trouvé la qualité de l'enseignement médical (allergologues) :

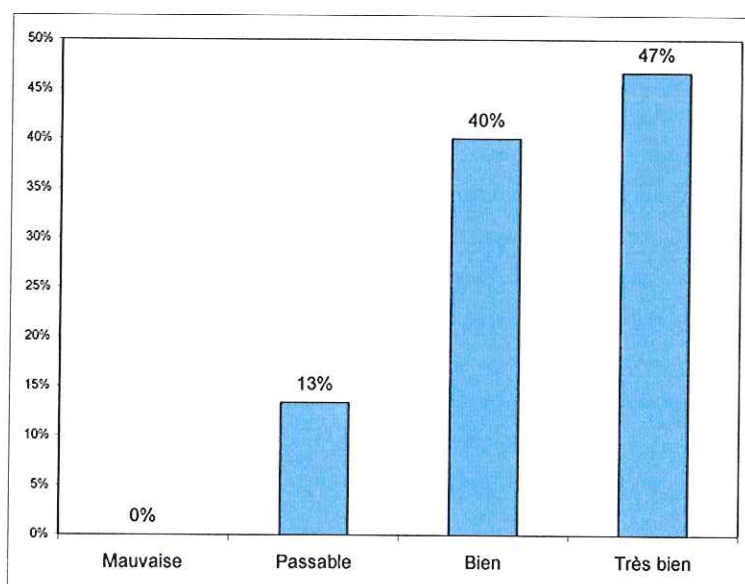
<i>Mauvaise</i>	<i>Passable</i>	<i>Bien</i>	<i>Très bien</i>	<i>Total</i>
0	0	7	9	16
0%	0%	44%	56%	100%



La qualité de l'enseignement par les médecins allergologues est jugée très bonne par neuf parents sur seize (56%) et bonne par sept (44%).

◆ Vous avez trouvé la qualité de l'enseignement par la diététicienne :

<i>Mauvaise</i>	<i>Passable</i>	<i>Bien</i>	<i>Très bien</i>	<i>Total</i>
0	2	6	7	15
0%	13%	40%	47%	100%

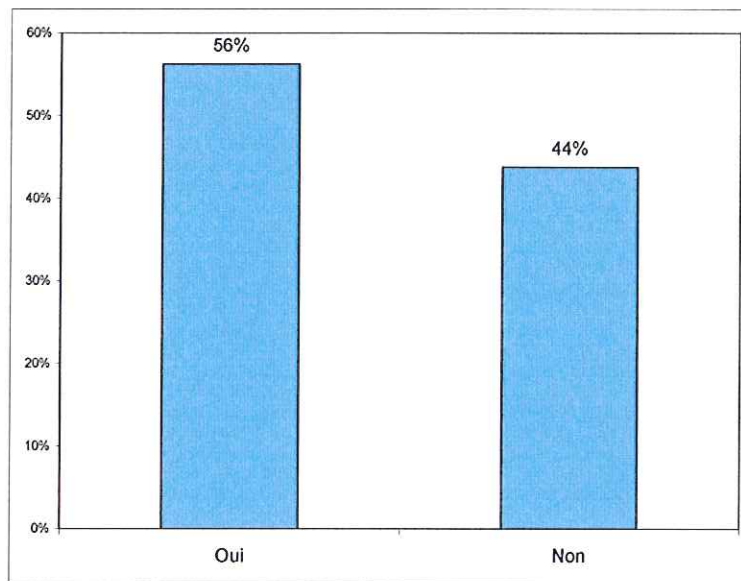


La qualité de l'enseignement par la diététicienne est jugée très bonne par sept parents sur seize (47%), bonne par six parents (40%) et passable par deux parents (13%).

(10) Concernant une nouvelle rencontre avec la diététicienne et l'aide d'une psychologue

- ◆ Pensez-vous qu'il serait utile de rencontrer à nouveau une diététicienne ?

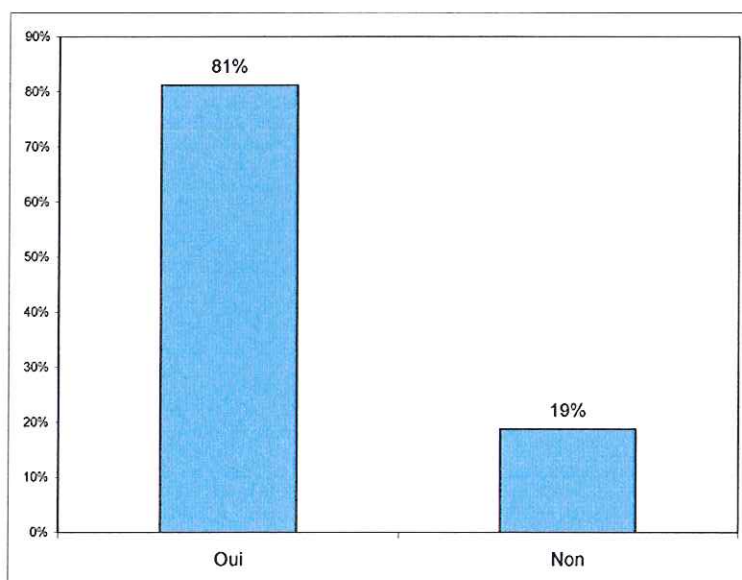
<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
9	7	16
56%	44%	100%



On constate que neuf parents sur seize (56%) souhaiteraient à nouveau rencontrer une diététicienne.

♦ Auriez-vous aimé rencontrer une psychologue ?

<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
13	3	16
81%	19%	100%



Il apparaît qu'une très grande majorité des parents interrogés, treize sur seize (81%), aurait souhaité rencontrer une psychologue au cours des sessions.

En ce qui concerne les observations formulées par les parents en fin de questionnaire, il apparaît surtout que la présence d'une psychologue est très importante, de même que l'organisation de sessions de rappel.

Par ailleurs, ils disent avoir apprécié les échanges entre parents et auraient même souhaité un temps spécialement consacré à ces échanges.

Enfin, certains d'entre eux indiquent qu'ils auraient aimé s'exercer, chacun à leur tour, sur un mannequin pour l'injection de l'ANAPEN®.

3. Les enfants

Afin de tenter d'évaluer le vécu de l'allergie alimentaire par les enfants, quelques questions leur ont été posées, en consultation individuelle avec leurs parents, 8 mois après les sessions éducatives.

Sur les sept enfants présents dans le premier groupe de la deuxième session éducative (5 à 10 ans), six ont été revus en consultation.

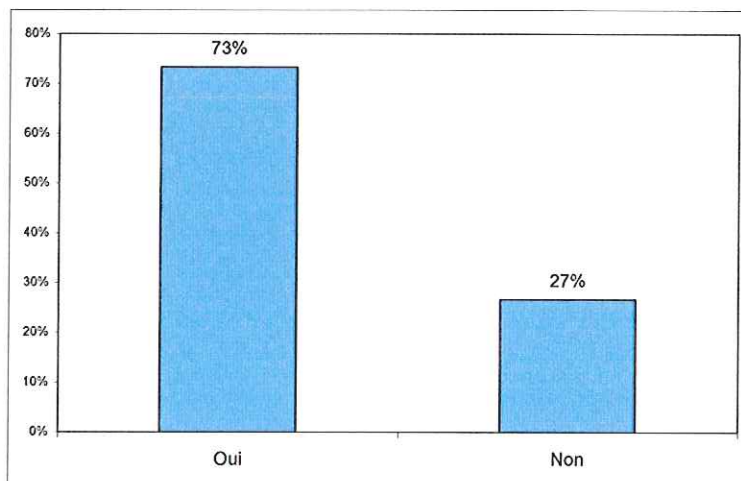
Parmi les enfants du deuxième groupe (3 à 4 ans), six des neuf enfants présents à la session ont été revus en consultation et un a répondu par téléphone.

Deux enfants de ce groupe qui n'avaient pas participé à la deuxième session puisqu'ils étaient trop petits selon leurs parents, ont accompagné ces derniers en consultation et ont répondu au questionnaire.

Au total, quinze enfants âgés de 3 à 10 ans ont donc répondu à ce questionnaire.

- ◆ Te souviens-tu être déjà allé à l'hôpital avec tes parents et d'autres enfants parler des allergies aux aliments ?

Oui	Non	Total
11	4	15
73%	27%	100%

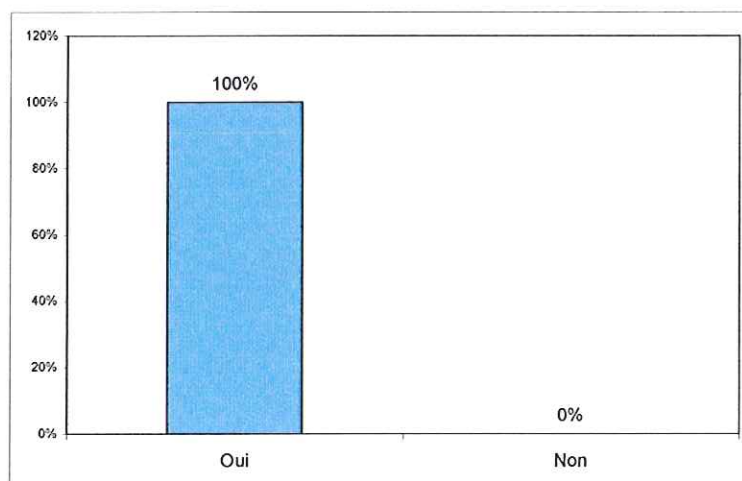


Onze enfants sur quinze se souviennent très bien de la session éducative et sont capables de raconter ce qu'ils ont fait à l'hôpital. Beaucoup d'entre eux ont d'ailleurs spontanément reparlé de cette session à leurs parents.

Parmi les quatre enfants qui ne s'en souviennent pas, deux n'ont pas participé à la session éducative.

◆ Sais-tu à quels aliments tu es allergique ?

Oui	Non	Total
15	0	15
100%	0%	100%



Tous les enfants interrogés (même les plus petits âgés de 3 ans) sont capables de dire avec exactitude, à une personne qu'ils ne connaissent pas, les aliments auxquels ils sont allergiques.

◆ Vas-tu chez tes copains pour un goûter d'anniversaire ou pour dormir ?

Oui	Non	Total
10	5	15
67%	33%	100%

◆ Vas-tu dans ta famille (oncles, tantes, cousins, grands-parents, etc.) sans tes parents ?

Oui	Non	Total
13	2	15
87%	13%	100%

- ◆ Manges-tu à la cantine quand ton papa et ta maman travaillent ?

<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
7	8	15
47%	53%	100%

- ◆ Vas-tu en sortie scolaire (classe verte, ski...) avec les autres enfants de ta classe ?

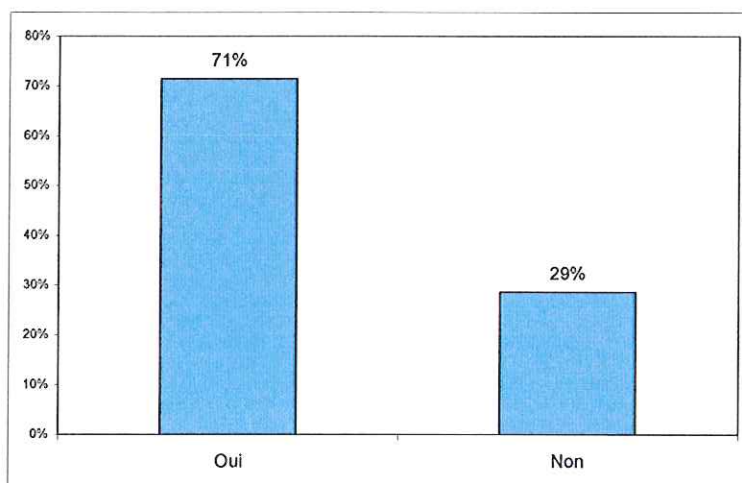
<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Total</i>
12	3	15
80%	20%	100%

Il apparaît que les enfants interrogés vont en majorité dans leur famille ou chez leurs copains seuls, mais vont en sortie scolaire (ou avec la crèche) avec leurs parents.

En revanche, il apparaît que seulement 47% des enfants interrogés déjeunent à la cantine ou à la crèche.

◆ En cas d'allergie, préviens-tu ta maîtresse ?

Oui	Non	Total
10	4	14
71%	29%	100%

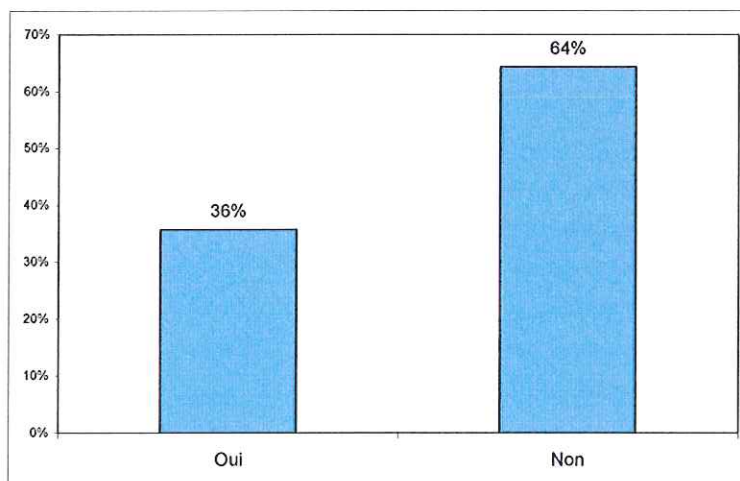


Parmi les quatorze enfants qui ont répondu à cette question, dix ont le réflexe de prévenir la maîtresse et quatre déclarent ne prévenir personne si une réaction allergique se produit à l'école.

Un enfant âgé de 5 ans, multi-allergique, n'a pas voulu répondre à cette question (ainsi qu'à la suivante) car selon lui « il n'y a aucune raison qu'il se produise à l'école une réaction allergique, et donc aucune raison de devoir prévenir la maîtresse ou quiconque, puisqu'il n'accepte rien de la part des autres et fait très attention à ce qu'il mange »

- ◆ En cas d'allergie, préviens-tu tes copains ? (notamment s'il n'y a pas d'adulte à côté de toi)

Oui	Non	Total
5	9	14
36%	64%	100%

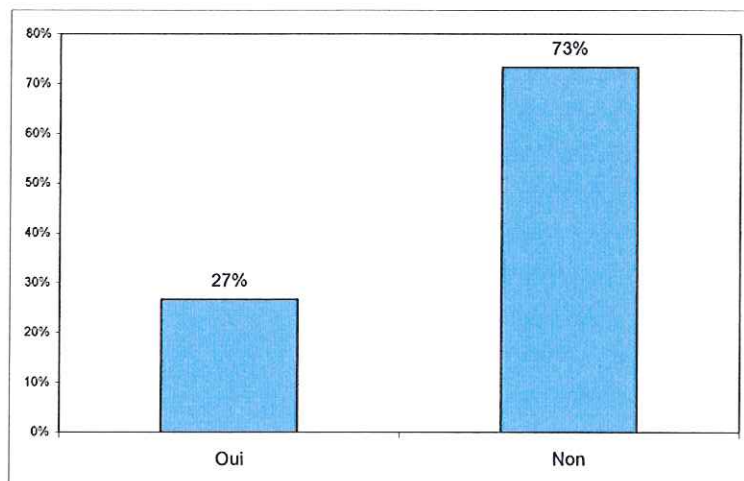


On peut remarquer que seulement cinq enfants sur quatorze (36%) préviennent leurs copains en cas de réaction allergique, et notamment en l'absence d'un adulte.

On rappelle que dix enfants sur quatorze (71%) déclarent prévenir la maîtresse.

- ◆ Si un copain te propose un goûter (gâteau, bonbon, chocolat, etc.) que tu ne connais pas, acceptes-tu ? (Exemple : « Tu en prends juste un petit bout, tu le prends et tu attends de voir ce qui se passe, tu le prends en cachette ? »)

Oui	Non	Total
4	11	15
27%	73%	100%

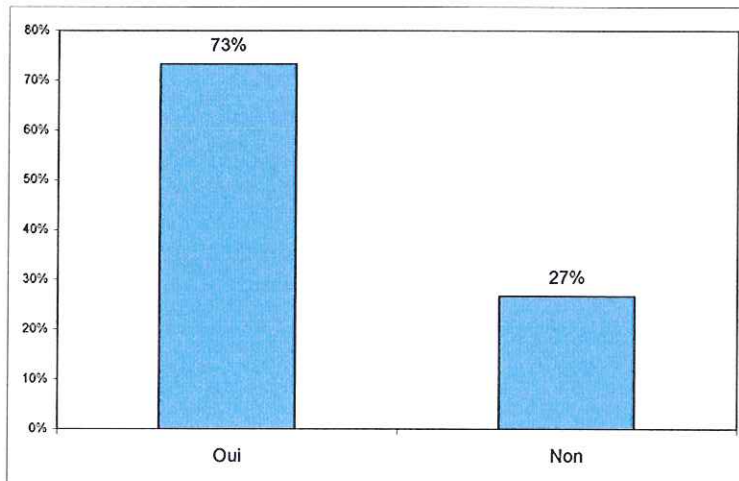


4 enfants sur 15 (27%) sont très affirmatifs et déclarent accepter un gâteau ou un bonbon qu'ils n'ont pas l'habitude de manger de la part d'un camarade.

Onze (73%) d'entre eux affirment catégoriquement qu'ils n'acceptent pas, même un petit bout pour goûter.

◆ As-tu parfois peur parce que tu es allergique à des aliments ?

Oui	Non	Total
11	4	15
73%	27%	100%

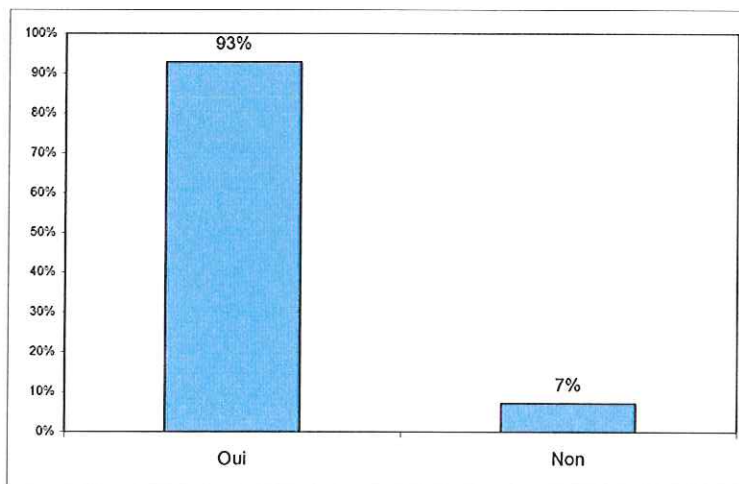


Il apparaît que onze enfants sur quinze (73 %) disent clairement avoir peur de leur allergies alimentaires et argumentent : « parce que c'est grave et on va à l'hôpital », « parce que je vais pas bien dans mon corps », « parce que ça fait mal », « parce que ça fait des boutons partout », ou tout simplement, « j'ai peur de mon allergie ».

Quatre (27%) sont tout aussi clairs et affirment que leur allergie alimentaire ne leur fait pas peur.

- ◆ Aimerais-tu retourner à l'hôpital parler des allergies alimentaires avec d'autres enfants ?

Oui	Non	Total
13	1	14
93%	7%	100%



Une grande majorité des enfants interrogés, treize enfants sur quatorze (93%) ayant répondu à cette question, déclare souhaiter revenir parler des allergies alimentaires avec d'autres enfants comme eux et faire des jeux autour de ce thème.

Sur les deux enfants qui ont répondu au questionnaire sans avoir assisté à la session éducative, un souhaiterait parler des allergies alimentaires avec d'autres enfants allergiques et un n'a pas répondu à la question.

4. Les médecins organisateurs

Un programme d'éducation thérapeutique collective, comme celui développé dans le cadre des allergies alimentaires au CHU de Nantes, a pour but de faire acquérir des compétences au patient et à son entourage, mais également d'apporter aux soignants un éclairage différent sur le vécu de la maladie chronique.

Un des grands intérêts des sessions d'éducation collective pluridisciplinaires mentionnés par les médecins organisateurs, est la complémentarité des intervenants. Cela permet une information plus complète donnée aux patients et une meilleure interactivité dans les interventions entre allergologue, diététicienne, et parents ou enfants pour ce qui nous concerne ici.

Les médecins allergologues ont été surpris par la grande angoisse des parents face à l'allergie alimentaire de leur enfant et au risque vital. Cette angoisse n'est pas aussi palpable en consultation individuelle qu'en groupe. La dynamique de groupe permet un plus grand dialogue entre parents et praticiens et permet également aux parents d'exprimer des craintes en confrontant leur expérience à celle des autres. Beaucoup de mots très forts ont été utilisés lors de la première session au moment de la carte sémantique : « mort, manger=mourir, pleurs de l'enfant, peur de l'entourage, rejet ». Les médecins se sont rendus compte de la brutalité qu'il peut y avoir dans l'annonce du diagnostic d'allergie alimentaire et du risque vital.

Cette grande angoisse ressentie répond au besoin de soutien psychologique exprimé par les parents pour leur enfant et eux-mêmes lors du diagnostic éducatif, des sessions éducatives et du questionnaire d'évaluation.

Les médecins organisateurs ont par ailleurs relevé une certaine discordance entre les objectifs pédagogiques et les besoins ressentis par les parents. Les parents sont surtout préoccupés par l'aspect psychologique et l'intégration scolaire et familiale de leur enfant, ainsi que par le problème alimentaire matériel (difficultés de choix, de temps et d'argent).

Ainsi, il fut difficile de les amener à discuter de la trousse d'urgence lors de la deuxième session tant leurs préoccupations étaient ailleurs. L'aspect psychologique leur semble primordial, voire plus important que la gestion de cette trousse d'urgence. Ceci cache probablement, selon les praticiens, un « déni » du risque vital par les parents qui préfèrent parler d'autre chose, et une « couverture » pour les médecins qui se sentent rassurés lorsque les parents ont auprès d'eux, à tout moment, l'ANAPEN®.

Sur les bases de cette analyse du besoin de soutien psychologique, l'intervention d'une psychologue a été mise en place à la première session du deuxième groupe de familles qui ont participé en mai 2003 à l'École des allergies alimentaires. Elle permet de recadrer et de rassurer les parents sur, par exemple, le fait que leur enfant soit trop raisonnable pour son âge, ou sur l'effraction cutanée engendrée par l'ANAPEN®.

Les médecins organisateurs ont été en outre surpris par le côté très « débrouillard » et organisé des parents. Ils ne soupçonnaient pas les moyens que ceux-ci peuvent mettre en œuvre pour trouver des produits adaptés, des informations et des astuces pratiques, ainsi que l'importance du coût en temps, en argent et en énergie que représente la gestion au quotidien des allergies alimentaires.

Enfin, pour ce qui est des enfants, les médecins organisateurs ont pu constater la « maturité précoce » de ces enfants allergiques et le poids énorme qui pèse sur leurs épaules. Ils ont bien ressenti l'angoisse que représente l'allergie alimentaire, surtout des enfants multi-allergiques, et ceci à tout âge. Ils ont également observé l'importance des représentations et des croyances de l'enfant dans leur cadre de référence. C'est ainsi qu'un enfant peut faire confiance au Père Noël puisque celui-ci ne peut lui apporter que des chocolats « bons pour lui ». Il n'a alors pas à se méfier et peut les manger sans demander, contrairement à ce qu'il fait d'habitude, la permission à ses parents.

Nous pouvons également citer le cas de cet enfant de 5 ans qui n'a confiance qu'en ses parents depuis que sa maîtresse l'a « obligé » à manger un gâteau se trouvant dans son cartable. Elle était persuadée que ce gâteau n'était pas dangereux puisqu'il avait été mis dans le sac par la maman. L'enfant a bien expliqué à sa maîtresse qu'il n'avait pas l'habitude de manger ce gâteau mais devant l'assurance de son institutrice, il l'a mangé. En fait ce goûter avait été mis par erreur par la maman dans le sac et l'enfant a présenté immédiatement une réaction allergique, heureusement peu sévère. Ceci exprime bien le fait que les enfants présentant des allergies alimentaires savent souvent très bien ce qu'ils ont le droit de manger et que normalement ils peuvent avoir confiance en leurs parents, leur maîtresse ou le Père Noël.

Tous ces éléments permettent aux médecins éducateurs de mieux appréhender la maladie chronique qu'est l'allergie alimentaire, et donc de mieux éduquer ces familles en fonction de leurs besoins spécifiques, de leurs représentations et de leur vécu.

5. La diététicienne

Madame Anne MARION explique avoir découvert au cours des sessions d'éducation thérapeutique collective, grâce aux échanges entre parents, le quotidien des familles d'enfants présentant des allergies alimentaires, quotidien qu'elle qualifie de « véritable parcours du combattant ».

Elle a également, comme les médecins organisateurs, été très surprise par la grande angoisse des parents, et leur demande de soutien psychologique. Le fait que Madame MARION ait déjà rencontré en consultation des familles d'enfants allergiques mais n'ait pas ressenti un tel désarroi psychologique, montre bien que c'est le groupe en lui-même qui permet plus d'échanges et de dialogue.

Elle précise que le vécu de la maladie par les enfants et leurs parents n'est pas le même en fonction de l'âge actuel de l'enfant.

En effet, pour les plus grands d'entre eux (7 à 10 ans), l'allergie alimentaire était moins bien connue il y a quelques années et certains enfants ont dus subir des évictions alimentaires abusives de la part de médecins peu informés, avec tout le retentissement psychologique et nutritionnel que cela peut avoir. Les parents ont eu pour leur part le sentiment d'être seuls, livrés à eux-mêmes face à des situations de la vie quotidienne difficiles. Ils avaient par ailleurs peu accès aux sources d'informations tels que les sites Internet disponibles aujourd'hui.

Pour les enfants âgés à ce jour de 3 à 6 ans, le vécu n'est pas le même. Il semble qu'ils aient été mieux pris en charge et mieux informés.

La diététicienne a également été surprise par le jugement que peuvent parfois porter la famille ou les amis sur les parents d'enfants allergiques : des parents « maniaques », « trop sévères » et « exagérant beaucoup les précautions à prendre ».

Pour ce qui est de l'équilibre alimentaire des enfants, la diététicienne a été surprise de constater, à partir de l'enquête diététique sur trois jours jointe au diagnostic éducatif, que même chez les enfants multi-allergiques, l'alimentation est dans l'ensemble bien équilibrée. Elle signale par ailleurs que certains parents d'enfants allergiques à l'œuf ne connaissaient pas l'existence des substituts d'œuf.

Enfin, il est, selon la diététicienne, étonnant que des enfants connaissent aussi bien les groupes d'aliments dès l'âge de 6 ans. Ceci a pu être constaté lors des sessions organisées pour le deuxième groupe de parents et d'enfants, en mai 2003. Lors de ces sessions, la diététicienne a participé aux séances éducatives avec les enfants et a pu observer que les enfants savaient que « les protéines servent à fabriquer les muscles et que les céréales servent à caler le ventre pour partir à l'école ».

V. Discussion

L'allergie alimentaire est une maladie chronique potentiellement fatale (6) (8), prédominante chez l'enfant.

Sa prévalence a beaucoup augmenté ces dernières années, notamment pour l'allergie à l'arachide, qui aurait été multipliée par deux en dix ans.

L'allergie alimentaire représente donc un réel problème de santé publique et nous pensons qu'elle peut bénéficier, au même titre que d'autres maladies chroniques, d'une éducation thérapeutique structurée permettant de mieux prendre en charge la maladie et de mieux intégrer l'enfant.

Le but de ce travail est de présenter le programme d'éducation thérapeutique collective développé récemment au CHU de Nantes dans l'allergie alimentaire de l'enfant, dont les bénéfices semblent intéressants pour les enfants et leurs parents.

Dans cette discussion, nous commencerons par souligner les difficultés liées à l'organisation, au déroulement et à l'évaluation de ce programme d'éducation thérapeutique, avant d'en évoquer les points forts.

A. Les points à améliorer

1. Concernant le programme d'éducation thérapeutique

Nous avons défini plus haut l'éducation thérapeutique selon des recommandations établies par tous les spécialistes de l'éducation du patient. Mais, lorsqu'on organise un programme d'éducation, on s'aperçoit qu'il est difficile de mettre en pratique la théorie. On relève donc un écart dans l'application de certains principes éducatifs.

Prenons tout d'abord l'exemple du diagnostic éducatif. Cela pose question pour un soignant, qu'il soit spécialiste ou généraliste, d'établir un tel diagnostic selon les recommandations fixées en théorie. En effet, celles-ci précisent qu'il est souhaitable que le diagnostic éducatif soit établi par une équipe multi-professionnelle, au cours de plusieurs consultations individuelles. Ceci demande donc une disponibilité importante de la part du patient, ici les parents et leurs enfants, et des soignants.

En ce qui nous concerne, le diagnostic éducatif a été établi par courrier, à partir d'un questionnaire rempli par les parents et il semble qu'il en est de même dans beaucoup d'autres programmes éducatifs.

Par ailleurs, nous constatons à l'étude de ce programme éducatif un écart entre les objectifs pédagogiques et l'attente des patients.

En effet, il apparaît que les parents des enfants allergiques ayant participé aux sessions de ce premier groupe sont surtout préoccupés par des problèmes alimentaires (difficultés de choix, de temps, d'argent et de gestion des frustrations de leur enfant), par des problèmes d'intégration de leur enfant à tous les niveaux (scolaire, familial et social), et demandent un accompagnement psychologique. Comme nous l'avons vu dans les résultats de l'évaluation à distance et dans les commentaires des médecins organisateurs, le plus important pour eux est d'obtenir des informations pratiques en matière de diététique, d'étiquetage, d'organisation du PAI, de pouvoir échanger avec d'autres parents leurs expériences et de rencontrer une psychologue.

Les objectifs de sécurité n'apparaissent pas comme prioritaires pour les parents, même si on admet que la lecture critique des étiquetages est un objectif de sécurité de chaque jour. Bien qu'ils déclarent avoir appris beaucoup de choses sur les signes évocateurs, les signes de gravité de l'allergie alimentaire ou la manipulation de l'ANAPEN® et que « mieux comprendre comment soigner leur enfant » est classé en première position parmi plusieurs choix, les soignants ont eu quelques difficultés pour amener les parents à la gestion de la trousse d'urgence. De plus, dans les observations libres formulées par les parents dans l'évaluation de la formation et l'évaluation à distance des sessions, il ressort les mêmes attentes pratiques, d'échanges entre parents et de soutien psychologique pour eux et leur enfant.

Enfin, un autre point à améliorer concerne l'accueil des parents (locaux inadaptés) et la présence d'une psychologue, fortement souhaitée par la grande majorité des parents de ce premier groupe.

2. Concernant l'évaluation du programme d'éducation

Pour ce qui est de l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique, il apparaît également un écart entre les principes éducatifs établis et la pratique. En effet, les recommandations spécifient qu'il est souhaitable que l'évaluation se fasse tout d'abord pendant les sessions éducatives, et ceci à plusieurs reprises au cours d'une même session, puis qu'elle ait lieu à distance de la session, au cours de plusieurs consultations multi-professionnelles. Nous nous apercevons que ceci est difficilement applicable en pratique.

L'évaluation des connaissances, du raisonnement, de la capacité de résolution de problèmes et de l'habileté technique se fait au cours des sessions grâce à différents outils comme les mises en situation. Mais, afin d'appliquer les principes relatifs à l'évaluation d'un programme éducatif au cours des sessions, la présence d'un ou de plusieurs observateurs semble nécessaire en pratique.

En ce qui concerne l'évaluation à distance du programme éducatif collectif nantais sur les allergies alimentaires, elle est également critiquable puisqu'elle n'intéresse qu'un petit échantillon et rend difficilement compte du service rendu aux enfants.

En effet, les enfants n'ont aucune notion du temps avant l'âge de sept ans et il est très difficile, même pour des enfants de cet âge, et a fortiori pour des plus petits, d'analyser l'«avant/après» les sessions. Nous rappelons que dans le groupe d'enfants que nous avons étudié, seulement trois avaient sept ans ou plus au moment des sessions et de l'évaluation. L'évaluation du service rendu aux enfants serait néanmoins possible lors de sessions de rappel à l'aide de mises en situation, jeux de rôle et tables rondes.

Au total, le questionnaire d'évaluation rempli huit mois après les sessions analyse le service rendu aux parents et permet de prendre en compte leurs attentes non satisfaites. Quant aux enfants, il permet d'avoir une idée plus précise du ressenti et du vécu de la maladie, et de préciser que les enfants se souviennent en grande majorité être venus aux sessions, qu'ils apprécient de rencontrer d'autres enfants allergiques et qu'ils souhaiteraient à nouveau participer à de telles sessions.

B. Les points forts

Premièrement, nous pouvons constater que la méthode éducative utilisée dans ce programme est sérieuse et adaptée à l'éducation des parents et des enfants.

Cette formation est menée par des soignants compétents et formés à l'éducation thérapeutique. En outre, elle s'appuie sur une bonne interactivité, alternant des temps de parole, des temps de silence et des outils pédagogiques variés et adaptés aux parents et aux enfants.

Deuxièmement, nous avons tenu compte des différents points « négatifs » mis en évidence dans ce premier programme afin d'améliorer l'organisation du programme éducatif élaboré en mai 2003 pour un nouveau groupe de parents et d'enfants.

Ainsi, une psychologue intervient désormais auprès des parents et des enfants. Elle a notamment permis, lors de ce deuxième groupe, de rassurer les parents sur le fait que leurs enfants étaient « trop matures », en avançant qu'ils avaient en fait un avantage sur les autres enfants grâce à leurs connaissances supplémentaires.

D'autres améliorations ont également été apportées en commençant par les locaux, puisque désormais les sessions organisées pour les parents se situent dans une grande salle de réunion beaucoup plus adaptée. Les sessions pour les enfants se situent, quant à elles, toujours en salle de jeux, ce qui semble être le lieu adéquat.

Un atelier cuisine est également mis en place par une ergothérapeute. Les enfants semblent beaucoup apprécier de faire des gâteaux « pas tout à fait comme les autres » avec des enfants ayant aussi des allergies alimentaires.

Enfin, concernant les objectifs de sécurité, nous avons pu constater que les parents de ce premier groupe n'ont pas pu tous manipuler réellement l'ANAPEN® et le regrettent. Il est donc désormais organisé, pour chaque parent participant aux sessions éducatives, une manipulation de l'injection d'adrénaline intra-musculaire sur un mannequin.

C. Arguments et perspectives

D'après nos connaissances de l'allergie alimentaire de l'enfant, de son impact psychologique, social et familial, et des résultats préliminaires de l'évaluation de ce premier groupe de parents et d'enfants, nous pensons qu'il est important de développer l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire (38). De nombreuses expériences très positives d'éducation de groupe existent dans d'autres maladies chroniques comme le diabète, l'asthme ou la dermatite atopique. (39) (40) (41)

Nous pensons que l'éducation thérapeutique peut permettre de mieux intégrer l'enfant allergique au niveau scolaire, social et familial et ainsi tenter de lui donner une vie « normale », ce qui passe avant tout, pour un enfant, par une intégration scolaire.

Dans la littérature, beaucoup de publications font état d'un besoin d'éducation thérapeutique pour les enfants porteurs d'allergies alimentaires et leurs parents.

Ainsi, plusieurs publications montrent les lacunes et le besoin crucial pour les parents et les enfants, dont les adolescents, d'apprendre à reconnaître les premiers signes cliniques d'une réaction grave et de pouvoir pratiquer l'auto-injection d'adrénaline.

La plupart de ces articles font d'ailleurs référence à des cas de chocs anaphylactiques ayant pour certains entraîné le décès de plusieurs enfants, en majorité de jeunes adolescents. Ces enfants connaissaient leur allergie alimentaire mais n'ont pas su détecter à temps les signes de gravité. D'autre part, beaucoup avaient eu une prescription d'adrénaline mais l'injection n'a pas été pratiquée. (42) (43) (44) (8)

L'importance de la prise en charge éducative des parents et des enfants est en outre souvent mentionnée dans des articles relatant la sévérité potentielle de l'allergie à l'arachide. (11) (12)

Un article d'un auteur anglais, fait référence au suivi de patients adultes et enfants en consultation individuelle dans un centre spécialisé dans l'éducation thérapeutique de l'allergie alimentaire. Il montre une diminution des réactions graves induites par l'ingestion accidentelle d'allergènes alimentaires. (45)

Certaines de ces publications se font en outre l'écho de la nécessité, même pour les médecins, de se former à la gestion du traitement par adrénaline dans l'allergie alimentaire. (44)

En ce qui concerne l'importance pour les parents d'enfants allergiques d'être éduqués afin d'acquérir une lecture critique des étiquetages alimentaires, nous retrouvons dans la littérature un article d'un auteur américain qui montre d'après une étude chez 91 parents que ceux-ci font beaucoup d'erreurs de dépistage des allergènes, erreurs potentiellement très graves. Ceci s'explique par le fait que ces parents n'avaient probablement pas été informés des différentes appellations d'un même allergène. Il est donc une nouvelle fois souligné, dans cet article, l'importance de l'éducation des parents d'enfants allergiques et les nombreux efforts à faire, de la part des industriels, pour homogénéiser l'étiquetage des aliments afin de les rendre plus sûrs. (46)

A notre connaissance, parmi toutes les publications relatives à l'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire de l'enfant, un seul article publié en mai 2000 fait référence à une expérience collective. Il s'agit de la mise en place à l'hôpital de Toulouse d'un programme éducatif qui s'adresse à des enfants, âgés de plus de sept ans, allergiques à l'arachide. Ce programme collectif s'adresse également à leurs parents. Les objectifs pédagogiques sont la reconnaissance des premiers signes d'allergie à l'arachide, la maîtrise du traitement d'urgence, la connaissance des différentes formes d'arachide dans l'alimentation, et l'étude du comportement alimentaire de l'enfant en dehors de son domicile. Il semblerait que les résultats de cette prise en charge éducative collective soient encourageants mais l'analyse d'une évaluation à trois mois n'a pas été publiée et nous n'avons pas pu en savoir plus auprès de ses auteurs. (48)

D'autres expériences similaires existent peut-être mais n'ont pas été publiées et ne sont pas connues de l'association « Asthme et Allergies ».

Nous pensons cependant que l'éducation thérapeutique peut tout à fait s'appliquer dans l'allergie alimentaire de l'enfant, ceci sous deux formes : en continuant, comme cela se fait déjà, la prise en charge individuelle par les allergologues et en développant, en parallèle, une éducation collective.

En effet, comme le soulignent de nombreux auteurs (27) (24) (35) et comme nous avons pu le constater dans différentes expériences, dont l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire, l'éducation thérapeutique collective a un grand intérêt dans la prise en charge des maladies chroniques.

L'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire est pour l'instant une expérience embryonnaire, mais nous avons pu observer d'après l'évaluation de la formation et l'évaluation à huit mois, que les parents et leurs enfants ont retiré un grand bénéfice de cette forme d'éducation thérapeutique collective.

Il faut souligner que tous les parents des enfants allergiques qui ont participé aux sessions éducatives étudiées ici, sont suivis depuis le début de l'allergie alimentaire de leur enfant par un médecin traitant et un allergologue. Nous constatons qu'ils avaient pourtant de nombreuses interrogations restées en suspens. Cela met bien en évidence le rôle du groupe, « libérateur de parole ».

Il apparaît que de telles rencontres entre parents permettent des échanges d'informations pratiques et l'expression, entre personnes concernées par le même problème de santé, du vécu de la maladie. Cela permet également de dédramatiser beaucoup de situations difficiles. Il est certain que le bénéfice n'est pas le même en consultation individuelle face à un médecin, aussi compétent soit-il. (49)

Nous avons pu constater au cours des sessions et de l'entretien individuel huit mois après, que certains parents étaient très isolés, notamment ceux résidant dans des petites communes. Ainsi, une maman a déclaré que cette éducation thérapeutique avait « changé sa vie et celle de son enfant ». Elle, qui ne connaissait aucun autre parent d'enfant allergique, s'est aperçue qu'elle n'était pas seule et que certains enfants avaient des allergies alimentaires plus sévères. Ce sentiment de ne pas être le seul à gérer un problème aussi difficile et angoissant que l'allergie alimentaire d'un enfant a été exprimé par beaucoup de parents.

Il peut être rétorqué que ces rencontres entre parents d'enfants malades peuvent se faire également au sein d'associations. Mais, bien que beaucoup de parents disent souhaiter y participer, certains ne veulent pas, d'une part devoir payer une cotisation annuelle et, d'autre part s'impliquer dans le monde associatif. Ils préfèrent garder une certaine liberté.

Surtout, dès lors que l'allergie alimentaire de l'enfant constitue un problème de santé publique et que les échanges entre parents et entre enfants participent à une meilleure prise en charge de la maladie, les pouvoirs publics ne peuvent se décharger entièrement sur des initiatives privées.

Il reste néanmoins que le poids des associations de patients et de parents d'enfants malades est considérable. Celles-ci peuvent, sans doute plus facilement que les « pouvoirs médicaux », tenter de se faire entendre par les industriels de l'agro-alimentaire afin de modifier les techniques de fabrication (moins d'arachide dans les aliments, chaînes de fabrication non contaminées par l'arachide) et de rendre les étiquetages lisibles et « sécurisés ».

Par ailleurs, comme nous l'avons vu plus haut dans les résultats de l'évaluation, la majorité des parents interrogés attendent en premier lieu des sessions éducatives de « mieux comprendre comment soigner leur enfant ».

L'organisation de sessions d'éducation thérapeutique collectives leur permet ainsi d'échanger avec d'autres parents au cours de tables rondes, de mises en situation menés par les soignants, et d'avoir auprès d'eux cette compétence médicale indispensable pour répondre à leurs questions et leur apprendre à mieux gérer la maladie de leur enfant. Nous pouvons effectivement remarquer que la première des qualités du personnel soignant requises par les parents interrogés n'est pas « qu'il sache les écouter », mais « qu'il connaisse bien ce problème de santé ». Cela montre bien la nécessité d'un interlocuteur « scientifique » compétent.

Il ressort également de l'évaluation à huit mois et des observations formulées par les parents lors de l'évaluation de formation remplie en fin de session, que ce programme d'éducation thérapeutique leur a permis d'acquérir des compétences multiples.

Ainsi, il apparaît que les parents ayant participé aux sessions éducatives connaissent désormais mieux les signes évocateurs et les signes de gravité de l'allergie alimentaire. Ils déchiffrent également mieux les étiquetages, même si beaucoup souhaitent de nouveau rencontrer une diététicienne.

Par ailleurs, nous observons que les parents ont pu acquérir des compétences de sécurité. En effet, d'après l'évaluation faite chez seize parents d'enfants allergiques, sept ne connaissaient pas du tout, ou mal, l'ANAPEN[®], avant les sessions, alors que ce traitement est prescrit chez quatorze enfants des seize parents interrogés. La majorité des parents ne savait pas l'utiliser, ou mal, et près de la moitié d'entre eux n'avait pas eu de démonstration de la part du médecin prescripteur.

A la suite des sessions, il semble que la connaissance et la manipulation de ce traitement d'urgence soit meilleure, même si, là encore, nous pensons qu'un suivi serait nécessaire. En effet, sur les trois parents qui déclarent avoir assisté à une réaction grave de leur enfant après les sessions, deux auraient apparemment dû pratiquer l'injection d'ANAPEN[®] mais, soit ils n'avaient pas le traitement avec eux, soit ils n'ont pas osé le faire.

En ce qui concerne le vécu de la maladie par les parents des enfants allergiques, nous observons que les sessions ont permis de les rassurer. La moitié des parents interrogés déclare avoir moins peur de l'allergie alimentaire de leur enfant et un peu plus de la moitié d'entre eux fait, ou ferait, moins appel au médecin en cas de réaction allergique. Cela, sans doute aussi, grâce à une démarche plus appropriée en cas de crise.

Il semble qu'ils aient plus confiance en eux du fait des compétences acquises et des messages rassurants apportés par les organisateurs des sessions notamment au niveau alimentaire. Effectivement, beaucoup de parents s'inquiétaient de l'équilibre alimentaire de leur enfant mais il apparaît que, même chez des enfants multi-allergiques, cet équilibre soit satisfaisant.

Du point de vue de la vie quotidienne, les parents ont également été rassurés et laissent désormais plus leur enfant aller chez ses amis.

En revanche, nous observons peu de changements dans le fait que les enfants vont plus ou moins dans leur famille depuis les sessions. Dans l'ensemble, les enfants des parents interrogés vont souvent dans leur famille mais, quand nous interrogeons plus précisément les parents, il apparaît en fait que le nombre de personnes autorisées à accueillir ou acceptant d'accueillir l'enfant allergique est limité. Les parents n'ont confiance qu'en très peu de membres de la famille, qui les jugent souvent « trop sévères » sur les évictions alimentaires de leur enfant.

L'éducation thérapeutique peut ainsi permettre aux parents d'apprendre à expliquer la trousse d'urgence à l'entourage et à faire confiance en l'autre mais, il reste que dans certains cas l'opinion de l'entourage et sa prise de conscience de la sévérité potentielle de l'allergie alimentaire sont difficilement influençables. Nous pouvons néanmoins citer le cas d'un enfant de 5 ans qui, pour la première fois, a pu après les sessions aller en vacances chez ses grands-parents du fait de la réassurance de ses parents et de la meilleure compréhension de ses grands-parents.

Quant à la capacité d'utiliser les ressources du système de soins et faire valoir leurs droits, la majorité des parents ont pu découvrir, au cours des sessions, de nouvelles sources d'informations comme les sites Internet, des associations ou des magasins spécialisés dans l'allergie alimentaire. Ils ont également reçu les informations nécessaires à la mise en place du PAI, indispensable pour qu'un enfant puisse, par exemple, déjeuner à la cantine. Signalons à cet égard le cas d'un enfant qui déjeune désormais à la cantine grâce aux renseignements nécessaires recueillis par sa maman au cours des sessions.

Pour ce qui est de l'intérêt que peut avoir une éducation thérapeutique collective chez les enfants présentant des allergies alimentaires sévères, nous avons expliqué plus haut la difficulté d'évaluation de ce service rendu. Nous pouvons néanmoins faire quelques observations à partir de cette première expérience éducative.

Par ailleurs, pour les enfants de tout âge, il nous a semblé intéressant, grâce à une simple discussion de groupe, de les amener à décrire leurs allergies alimentaires et les manifestations cliniques qu'elles engendrent. Ceci nous paraît très important car, ainsi que l'ont exprimé les parents, l'entourage a tendance à considérer comme plus crédible la parole de l'enfant. Nous avons été surpris de constater que dès 2 ans et demi ou 3 ans beaucoup d'enfants y parviennent. La dynamique du groupe permet là aussi d'amorcer le dialogue et de faire participer les plus timides.

Nous avons en outre constaté que la majorité des enfants ont peur de leurs allergies alimentaires et ont beaucoup de mal à faire confiance aux autres. Les échanges avec d'autres enfants peuvent permettre d'exprimer ces angoisses et de rassurer les plus anxieux. Une psychologue intervient d'ailleurs également auprès des enfants dans les sessions organisées en mai 2003.

Nous pensons donc que l'éducation thérapeutique collective peut avoir un grand intérêt chez l'enfant. Elle lui permet de s'exprimer afin qu'il s'affirme et de se responsabiliser afin qu'il sente qu'on a confiance en lui. Par les mises en situation, il peut exprimer ses sentiments et prendre conscience lui-même de certaines de ses erreurs.

Enfin, comme nous l'avons exprimé plus haut, ce programme d'éducation thérapeutique dans l'allergie alimentaire de l'enfant aura également permis aux médecins organisateurs et à la diététicienne de mieux appréhender le vécu de la maladie dont ils n'avaient peut-être pas entièrement conscience auparavant. Ces informations nouvelles serviront sans aucun doute à améliorer de prochaines sessions collectives ainsi que la prise en charge des enfants et de leurs parents en consultation individuelle.

VI. Conclusion

L'allergie alimentaire de l'enfant est une maladie chronique qui nécessite une prise en charge éducative et nous pensons, qu'en parallèle de consultations individuelles, il est important de développer une éducation de groupe.

Les résultats préliminaires de l'évaluation du premier groupe d'enfants et de parents ayant participé au programme d'éducation thérapeutique collective dans l'allergie alimentaire du CHU de Nantes au sein de l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire, montrent que ce programme est pertinent dans les thèmes qu'il aborde et les objectifs qu'il s'est fixés. Cela nous encourage à développer ce mode d'éducation.

Il ressort en effet de ce travail plusieurs points positifs.

Pour ce qui est des parents, il apparaît qu'ils ont apprécié de pouvoir échanger avec d'autres parents d'enfants allergiques des informations pratiques.

Ils ont pu également exprimer leur vécu de la maladie, leurs angoisses, et être rassurés au sein d'une équipe multidisciplinaire formée à l'éducation thérapeutique. Au terme des sessions, nous avons pu constater que l'allergie alimentaire de leur enfant leur fait moins peur.

Par ailleurs, les sessions d'éducation thérapeutique leur ont permis d'acquérir, grâce à des outils pédagogiques interactifs et adaptés, des connaissances supplémentaires concernant les signes d'appel, les signes de gravité de l'allergie alimentaire, l'étiquetage des aliments et l'équilibre alimentaire de l'enfant allergique.

Les outils pédagogiques, tels que les jeux de rôle, les mises en situation (cartes de Barrow) ou les tables rondes, leur ont en outre permis d'acquérir des compétences en matière de raisonnement, de résolution de problèmes, d'habileté technique face au traitement d'urgence par l'adrénaline auto-injectable (ANAPEN®) et d'utilisation des ressources du système de soins (Projet d'accueil individualisé, sites Internet, magasins spécialisés, etc.) afin d'intégrer au mieux leur enfant au niveau socio-familial et notamment scolaire.

Bien qu'il soit difficile d'évaluer le service rendu aux enfants par ces sessions d'éducation thérapeutique collective, ce travail nous éclaire sur certains points.

Il ressort de l'évaluation pratiquée au cours des sessions que ce mode éducatif permet aux enfants de s'exprimer au sein du groupe afin qu'ils apprennent à s'affirmer. Un des objectifs pédagogiques est en effet qu'ils puissent expliquer leurs allergies alimentaires aux autres.

L'éducation thérapeutique de groupe permet également de faire acquérir aux enfants, grâce à des outils pédagogiques interactifs et ludiques, des capacités de décision et des connaissances concernant les manifestations cliniques et les signes de gravité de l'allergie alimentaire, afin qu'ils apprennent à les reconnaître dès le début d'une réaction allergique et qu'ils préviennent un adulte.

L'organisation d'un goûter lors des sessions a permis d'observer le comportement alimentaire de ces enfants en dehors de leur domicile. Ainsi, nous avons pu constater que la majorité des enfants a très peu confiance en d'autres personnes que leur parents ou, à l'inverse, que certains, en minorité, ne se méfient absolument pas. Afin que les enfants deviennent acteurs de la préparation culinaire et que manger reste un plaisir malgré les évictions alimentaires, un atelier a été mis en place en mai 2003 dans le programme éducatif d'un deuxième groupe d'enfants.

En outre, il apparaît au cours des sessions et de l'évaluation pratiquée à distance que les enfants ont peur de leurs allergies alimentaires, mais que les échanges concernant l'école et les amis ont permis d'en rassurer certains.

Au terme de ces sessions d'éducation thérapeutique collective, nous constatons que les parents et les enfants ont été satisfaits de participer à ce programme éducatif et souhaitent que soient organisées des sessions de rappel. Cela permettrait également de poursuivre et préciser cette évaluation.

Enfin, ce programme d'éducation a permis à l'équipe soignante de mieux appréhender le vécu de l'allergie alimentaire par les enfants et leurs parents.

En conclusion, nous pensons que des programmes d'éducation thérapeutique collective tels que celui organisé à l'Espace Educatif du Souffle et de l'Allergie Alimentaire du CHU de Nantes, peuvent permettre aux enfants présentant des allergies alimentaires, et à leurs parents, de mieux gérer leur maladie et de mieux s'intégrer au niveau socio-familial. Il est souhaitable que dans l'avenir, parallèlement à la mise en place de tels programmes, soient développés des liens avec les médecins allergologues de ville et les médecins généralistes sensibilisés à cette pathologie, afin d'améliorer la qualité de vie des familles.

Références bibliographiques

1. Rancé F, Bidat E. Allergie alimentaire chez l'enfant, Médecine et Hygiène, Paris, 2000.
2. Rancé F, Kanny G, Dutau G, Moneret-Vautrin D-A. Food hypersensitivity in children : clinical aspects and distribution of allergens. *Pediatr Allergy* 1999 ; 10 ; 33-38.
3. Burks AW, James JM, Hiegel A, Wilson G, Wheeler JG, Jones SM, Zuerlein N. Atopic dermatitis and food hypersensitivity reactions. *J Pediatr* 1998 ; 132(1): 132-6.
4. Dutau G, Rancé F, Kanny G, Moneret-Vautrin D-A. Manifestations cutanées dans l'allergie alimentaire : résultats préliminaires de l'enquête CICBAA (300 observations) avec référence particulière à la dermatite atopique en pédiatrie. *Rev fr Allergol* 1996 ; 36 : 233-8.
5. Rancé F, Dutau G. Asthme et allergie alimentaire : à propos de 163 observations pédiatriques. *Arch Pediatr* 2002 ; 9 (suppl. 3) : 402s-7s.
6. Sampson HA, Mendelson L, Rosen JP. Fatal and near-fatal anaphylactic reactions to food in children and adolescents. *N England J Med* 1992 ; 327 (6): 380-4.
7. Pumphrey RSH. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clin Exp Allergy* 2000 ; 30 (8): 1144-50.

8. Yunginger JW, Sweeney KG, Sturner WQ et al. Fatal food induced anaphylaxis. JAMA 1988 ; 260 : 1450-2.
9. Young E, Stoneham MD, Petruckvitch A, Rona R. A population study of food intolerance. Lancet 1994 ; 343 : 1227-30.
10. Rancé F, Kanny G, Dutau G, Moneret-Vautrin D-A. Allergènes alimentaires de l'enfant. Arch Pédiatr 1999 ; 6 suppl 1 : 61-6.
11. Hourihane JO'B, Kilburn SA, Dean P, Warner JO. Clinical characteristics of peanut allergy. Clin Exp Allergy 1997 ; 27 (6): 634-9.
12. Moneret-Vautrin D-A, Rancé F, Kanny G, Olsewski A, Guéant JL, Dutau G, Guérin L. Food allergy to peanut in France : evaluation of 142 observations. Clin Exp Allergy 1998 ; 28 (9): 1113-9.
13. Mc Cann SA, Mc Cann ML. Sudden infant death syndrome from cow milk allergy. J Allergy Clin Immunol 1995 ; 95 : 330 5 (abstract).
14. Caballero MT, Padial A, San Martin MS, Barrenco P, Cantrera J, Moreno A, Cabanas R, Lopez-Serrano MC. Mustard hypersensitivity as a cause of anaphylaxis. J Allergy Immunol. 1997 ; 99 : s145.
15. Dutau G, Rittié JL, Rancé F, Juchet A, Brémont F. Les nouveaux allergènes alimentaires. Presse Med 1999 ; 28 : 1553-9.
16. Moneret-Vautrin D-A, Romano MC, Kanny G, Morisset M, Beaudoin E, Parisot L, Croizier A, Hatabet R. Le projet d'accueil individualisé (PAI) pour urgence allergique. Situation en France Métropolitaine et dans les Dom-Tom en 2002. Presse Med 2003 ; 32 : 61-6.

17. Antoine L-CH. Prise en charge des enfants ayant une allergie alimentaire et PAI. *Allergie et Immunologie* 2001 ; 33 (9) : 357-362.
18. Moneret-Vautrin D-A, Kanny G, Morisset M, Flabbee J, Guénard L, Beaudoin E, Parisot L. Food anaphylaxis in school : evaluation for the management plan and the efficiency of the emergency kit. *Allergy* 2001 ; 56 (11): 1071-76.
19. Bury J. L'éducation thérapeutique du patient : un pas incontournable dans l'évolution des systèmes de santé. *Bulletin d'Education du Patient* 2000 ; vol 19 (hors série) :18-20.
20. d'Ivernois J-F, Gagnaire R. Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. Vigot, Paris, 1995.
21. Assal J-P, Mulhauser I, Pernet A, Gfeller R, Jorgens V, Berger M. Patient education as a basis for diabetes care in clinical practice and research. *Diabetologia*, 1985 ; 28 : 602-613.
22. Deccache A. Quelles pratiques et compétences en éducation du patient. Recommandations de l'OMS. *La santé de l'homme* mai-juin 1999 ; n° 341 : 12-4.
23. Masquelet A-C. Corps et pratiques de santé. *Bulletin d'Education du Patient* 2000 ; vol 19 (Hors série) : 21-3.
24. d'Ivernois J-F, Crozet C. Pour une approche nouvelle des soins. *Soins* mai 2003 ; n° 675 : 34-6.
25. Palicot J-C. Pratiques éducatives à l'hôpital : une enquête nationale. *La santé de l'homme* juillet-août 1996 ; n° 324 : III-IV.

26. ANAES, juin 2001 : Education thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent.
27. DHOS /DGS. Circulaire n°2002/215 du 12 avril 2002.
28. ANAES, juin 2002 : Education thérapeutique de l'enfant asthmatique.
29. Assal J-P, Lacroix A. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique, 1998, Vigot, Paris.
30. Jacquemet S. Rev Mal Respir, 2001 ; 18 : 2S1-2S5.
31. Magar Y, D'Ivernois J-F. Education du patient asthmatique. Nouvelles approches éducatives. Rev fr Allergol et Immunol Clin 1997 ; 37(3) : 342-345.
32. Bidat E, Rossignol B, Swarterbroeckx Y, Laur C, de Nazaelle B, Philippe E. Rev fr Allergol et Immunol Clin 1997 ; 37(3) : 346-350.
33. d'Ivernois J-F, Gagnaire R. Vers une démarche de qualité en éducation thérapeutique du patient. Actualité et dossier en santé publique ; n° 39 juin 2002 : 14-6.
34. d'Ivernois J-F, Gagnaire R. Mettre en œuvre l'éducation thérapeutique. Actualité et dossier en santé publique sept 2001 ; n°36 :11-3.
35. Gagnayre R. L'éducation thérapeutique et les compétences du patient. Pour une pédagogie de la compétence. Ann Dermatol Venereol 2002 ; 129 : 985-9.

36. Bulletin d'éducation du patient 2000 ; vol 19 (1)
37. Chavigny J-M. « Ecole de l'atopie », évaluation d'une expérience d'éducation thérapeutique chez 40 malades. *Ann Dermatol Venereol* 2002 ; 129 : 1003-7.
38. Barthélémy L. Les difficultés de l'enfant allergique alimentaire : Action de promotion en santé ». *European Annals of Allergy And Clinical Immunology* 2003 ; 35 (1) : 26-27.
39. Wenninger K, Kehrt R, von Räden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U, Staab D. Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis : The Berlin model. *Patient Educ Couns* 2000 Jun ; 40 (3): 253-61.
40. Staab D, von Räden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, Wahn U. Evaluation of a parental training program for management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 2002 Apr ; 13 (2): 84-90.
41. Cheigh NH. Managing a common disorder in children atopic dermatitis. *J Pediatr Health Care* 2003 Mar-Apr ; 17 (2): 84-8.
42. Gold MS, Sainsbury R. First aid anaphylaxis management in children who were prescribed an epinephrine auto injector device (Epipen). *Allergy Clin Immunol* 2000 Jul ; 106 (1 part 1): 171-6.
43. Pumphrey RSH. Lessons for management of anaphylaxis from a study of fatal reactions. *Clin Exp Allergy* 2000 Aug ; 30 (8): 1144-50.

-
44. Sicherer SH, Forman JA, Noone SA. Use assessment of self-administered epinephrine among food-allergic children and pediatricians. *Pediatrics* 2000 Feb ; 105 (2): 359-62.
 45. Ewan PW, Clark AT. Long-term prospective observational study of patients with peanut and nut allergy after participation in a management plan. *Lancet* 2001 ; 357 : 111-115.
 46. Joshi P, Mofidi S, Sicherer SH. Interpretation of commercial food ingredient labels by parents of food-allergic children. *J Allergy Clin Immunol* 2002 Jun ; 109 (6) : 1019-21.
 47. Christie L. Nutrition basics in food allergy. *Current Allergy Resp* 2001 Jan ; 1(1) : 80-7.
 48. Rancé F, Bidat E. Educational program for children with peanut allergy. *Allergy Immunol (Paris)* 2000 May ; 32(5): 209-11.
 49. Munoz-Furlong A. Balancing the needs of young children : strategies for Day-Care Centers and Play Groups. *Food Allergy News*, Vol 5 (1).

Annexes

Annexe 1 : Compétences à acquérir par le patient au terme d'un programme d'éducation thérapeutique.

COMPETENCES A ACQUERIR PAR LE PATIENT AU TERME D'UN PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE, QUELS QUE SOIENT LA MALADIE, LES CONDITIONS OU LE LIEU D'EXERCICE .

COMPETENCES

- 1- Faire connaître ses besoins, déterminer des buts en collaboration avec les soignants, informer son entourage
- 2- Comprendre, s'expliquer
- 3- Repérer, analyser, mesurer
- 4- Faire face, décider
- 5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention
- 6- Pratiquer, faire
- 7- Adapter, réajuster
- 8- Utiliser les ressources du système de soins . Faire valoir ses droits

OBJECTIFS

SPECIFIQUES(exemples)

Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif)

Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement

Repérer des signes d'alerte des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen .Mesurer sa glycémie, sa tension artérielle, son DEP

Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...), décider dans l'urgence

Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline .réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine .Prévenir les accidents, les crises .Aménager un environnement, un mode de vie favorables à sa santé (activité physique, gestion du stress...)

Pratiquer les techniques (injection d'insuline, auto-contrôle glycémique, spray, chambre d'inhalation, peakflow). Pratiquer les gestes (respiration, auto-examen des oedèmes, prise de pouls...). Pratiquer des gestes d'urgence

Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...). Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie.

Savoir où et quand consulter, qui appeler, rechercher l'information utile. Faire valoir ses un traitement ou une diététique. Droits (travail, école, assurances...). Participer à la vie des associations de patients ...

Annexe 2 : Diagnostic éducatif

ALLERGIE ALIMENTAIRE

Votre enfant a une allergie alimentaire. Nom de l'enfant :

- Cette allergie gêne-t-elle la vie de votre enfant ?
Pouvez-vous commenter ?
.....

- Vous fait-elle peur ?
En quoi ?
.....

- Pensez-vous que cette allergie va guérir ?
.....
.....

- Qu'avez-vous dit à votre enfant concernant son (ses) allergie(s) alimentaire(s) ?
.....
.....

- Quels sont les aliments qui déclenchent de l'allergie chez votre enfant ?
.....
.....

- Comment se manifeste cette allergie ?
.....
.....

- Que faites-vous ?
.....
.....

- Comment reconnaissez-vous sa gravité ?
.....
.....
.....
- Votre enfant va-t-il à l'école ou à la crèche ?
 - ❖ Comment gérez-vous le repas du midi et les goûters ?
.....
.....
.....
 - ❖ Y a-t-il des dispositions particulières ?
 - Si oui, lesquelles (panier-repas, repas-santé, autre...) ?
.....
- Commentez :
.....
.....
- Laissez-vous partir facilement votre enfant dans la famille, chez des amis, en sortie scolaire ?
.....
.....
.....
- Votre enfant,
 - ❖ En parle-t-il à ses copains ?
 - ❖ A-t-il peur de ses allergies ?
 - ❖ Comment ressent-il les évictions (aliments interdits) ?

Depuis 6 mois, pour les allergies alimentaires :

- Combien de fois avez-vous vu le médecin ?
- Combien de fois avez-vous utilisé la trousse d'urgence ?
.....
- A-t-il été aux urgences ? Quand ?
- A-t-il été hospitalisé ? Quand ?
- Nom du médecin traitant, du pédiatre, de l'allergologue ou autre :
- Avez-vous des questions ?
.....
.....

Annexe 3 : Objectifs pédagogiques

OBJECTIFS DE SECURITE :

Constituer la trousse d'urgence,
Expliquer la trousse d'urgence à la famille, aux amis, enseignant,
Décider l'injection d'ANAPEN,
Injecter l'ANAPEN,
Prévenir un adulte.

Techniques pédagogiques :

- Mettre sur la table des bronchodilatateurs, corticoïdes, antihistaminiques, ANAKIT, ANAPEN, ANAHELP, Doliprane, sirop antitussif, antibiotique et demander aux parents de constituer une trousse d'urgence.
- Faire une carte sémantique : signes de début ; signes de gravité (en faire la liste)
- Jeu de rôle : faire la trousse d'urgence avec les boîtes et l'expliquer à un grand parent qui garde les enfants.

OBJECTIFS DE NUTRITION :

Lire les étiquettes et choisir les produits,
Equilibrer l'alimentation,
Eduquer son enfant à ne consommer que ce à quoi il a droit,
Eduquer l'entourage de l'enfant (grand-parents, amis, etc)

Techniques pédagogiques :

- Amener des étiquettes et les lire ;
- Classer les produits par rapport à l'éviction nécessaire aux participants ;
- Lire des recettes par rapport à l'éviction conseillée et donner des idées aux uns et aux autres (livre de recette pour allergiques, recettes déjà faites, etc) ;
- Topo sur l'équilibre alimentaire par la diététicienne.

OBJECTIFS SCOLAIRES :

Demander un PAI,
Lister les intervenants du PAI,
Lister les alternatives à la cantine,
Expliquer le projet de soin à un enseignant,

Techniques pédagogiques :

- Brain storming pour lister les intervenant et mettre des flèches ;
- Faire un dossier : quels documents fournir (cas clinique avec différents documents sur la table : certificats, résultats de tests, autorisation des parents, ordonnance d'éviction, ordonnance de médicaments, PAI, etc) ;
- Brain storming sur les alternatives à la cantine : interactif entre les parents.

OBJECTIFS D'INFORMATION SCIENTIFIQUE :

Histoire naturelle de l'allergie ;
Mécanisme de l'allergie alimentaire ;
Confirmer l'allergie alimentaire (tests cutanés, biologies, tests de provocation en hôpital de jour pédiatrique) .

Techniques pédagogiques :

- Partir des aliments concernant les patients et leur demander ce qu'ils connaissent ;
- Histoire naturelle pour chacun de ses aliments ;
- Cartes de mises en situation pour faire comprendre l'articulation clinique tests biologie et TPO.

Annexe 4 : Programme des sessions

ALLERGIE ALIMENTAIRE parents Première session 3 h
30

13 h30-17 h

Objectifs : Décrire les signes d'allergie alimentaire
Repérer les signes de gravité
Injecter l'anapen
Exprimer son vécu quotidien
Expliquer à l'entourage l'utilisation de la trousse d'

urgence

13 h 30 Accueil et programme

13 h 45 **Carte sémantique : « Allergie alimentaire »**

Il s'agira de faire ressortir les différents signes cliniques (signes de début, signes de gravité) , les conduites à tenir, les difficultés rencontrées par les familles dans leur quotidien et les solutions trouvées

15h30 pause

16 h 00 jeu de rôle

Des parents confient leur enfant pour un WE à un grand-parent .

Ils décrivent les réactions que peut avoir leur enfant en cas d'ingestion accidentelle .

Ils donnent la trousse d'urgence et en expliquent l'utilisation

16h45 goûter avec les enfants

ALLERGIE ALIMENTAIRE parents Seconde session 3 h 30
13 h 30- 17 h

- Objectifs :**
- proposer une alimentation équilibrée
 - Lire les étiquettes
 - Choisir les aliments autorisés
 - Eduquer son enfant à respecter les évictions
 - Etablir un PAI
- 13 h 30 **Accueil et programme**
quels sont les changements intervenus depuis la première session ?
- 13h45 **Diététique**
Alimentation de l'enfant non allergique
Outil : planche visuelle apportée par Anne Marion
- 14h30 **2 groupes**
=> **Alimentation de l'enfant polyallergique** : parents d'enfants poly
allergiques : 1999 à 2001
produits de substitution « poudre d'œuf » et « mix »
complémentation...
- => **PAI** : parents d'enfants nés avant 1999
lister les problèmes survenus et les réponses à ces problèmes
Transparent 68 - 69 -70
- 15h00 **Etiquettage**
à partir des emballages faire son marché et rechercher les pièges
Transparent 63 - 64
- 15h30 **pause**
- 16h00 **Mise en situation / evaluation**
CAT si ingestion accidentelle 4 cartes de Barrow
lait , crevette ,œuf, noisette, arachide
- Synthèse : Utilisation de la trousse d'urgence** :Transparent 49
Transparent 79 - 81 à passer éventuellement pour laisser de
l' espoir aux familles
- 16h45 **gouter avec les enfants**

PROGRAMME POUR LES ENFANTS

SESSION ALLERGIES ALIMENTAIRES

1. Séquence diagnostic éducatif

Qu'est-ce qu'ils savent ?

Comment ils sont ? (honte, s'ils en parlent, exclusion, limitation, frustration)

Qu'est-ce qu'ils font ?

Comment ils envisagent la suite ?

Technique : « grands » : carte sémantique
« petits » : dessin
puis discussion sur « comment tu fais à l'école, en réunions familiales... ? » (repérer les ruses)

2. Séquence sécurité

Si consommation accidentelle (mise en situation gâteau à l'œuf) :

Prévenir,
Trousse d'urgence,
Signes de réaction légère,
Signes de réaction sévère.

Technique : cartes de mises en situation (deux situations), éventuellement jeu de rôle.

3. Lire les étiquettes

Acheter des bonbons, des Kinders, des glaces.

Technique : gâteaux interdits, gâteaux possibles.

Annexe 5 : Exemple de cartes de Barrow

*Bastien, 7 ans, va à un goûter
d'anniversaire.*

*Il est allergique à l'œuf ou à
l'arachide.*

*Il y a des gâteaux et des bonbons
sur la table.*

Que fait-il ?

*Il dit à la maman qu'il est
allergique.*



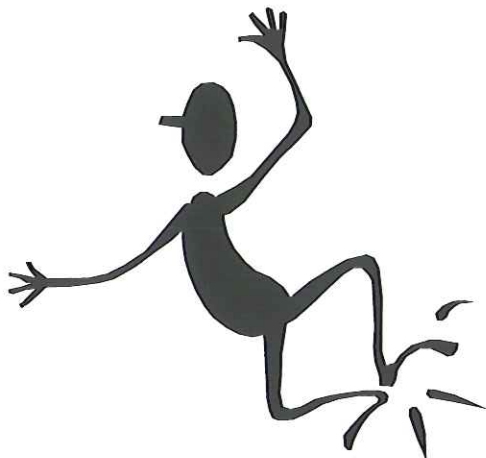
*C'est bien mais ce n'est pas
suffisant.*

*Il demande à la maman s'il y a de
l'œuf ou de l'arachide dans le
gâteau et les bonbons.*



Elle répond que non.

BRAVO ! Tu peux en manger.

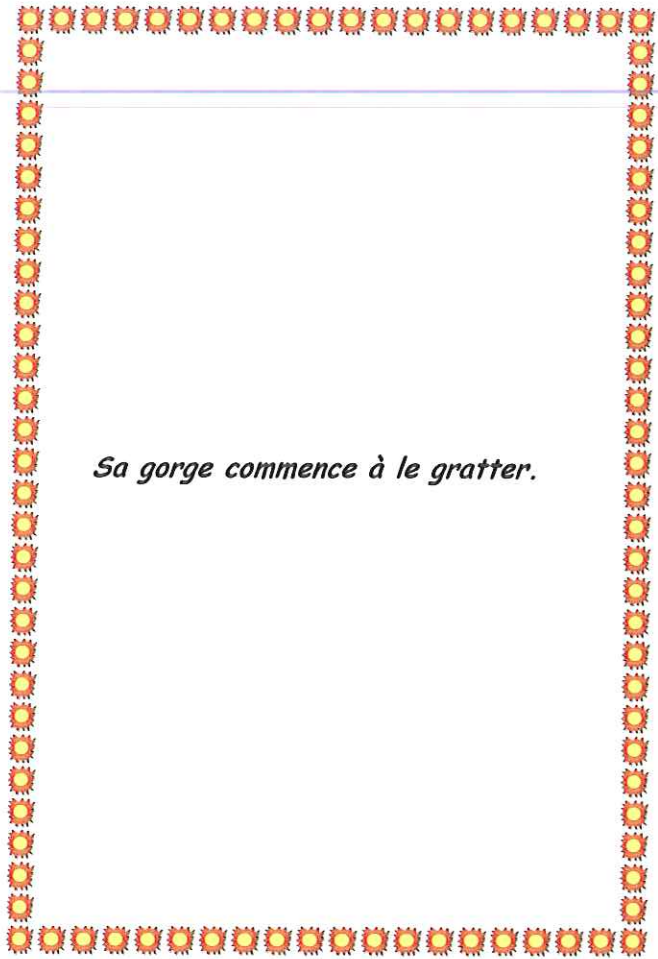


Il mange des gâteaux et des bonbons.

ATTENTION DANGER !



Il mange un gâteau.



Sa gorge commence à le gratter.

Annexe 6 : Questionnaire d'évaluation de la formation

EVALUATION DE LA FORMATION



mauvais



passable



bien



très bien

Faire une croix sur l'icône choisi.

1 Accueil (personnel et locaux)



Observations :

.....
.....
.....

2 Durée de la formation



Observations :

.....
.....
.....

3 Organisation de la formation

Parents



Enfants



Observations :

.....
.....
.....

4 Clarté des informations

Parents



Enfants



Observations :

.....
.....
.....

5 Utilité en pratique













Oui

Non

Pourquoi :

.....
.....
.....

6 Qualité de l'enseignement

des médecins	 		
	 		
de la diététicienne	 		
	 		

Observations :

.....
.....
.....

7 Autres remarques

.....
.....
.....
.....

Annexe 7 : Questionnaire d'évaluation des parents

Questionnaire d'évaluation destiné aux parents

Vous avez participé à plusieurs sessions d'éducation collective sur les allergies alimentaires et nous aimerions recueillir votre avis

1 Concernant les symptômes des allergies alimentaires ...

1.1 Depuis les sessions, vous connaissez les signes évocateurs d'une allergie alimentaire :

- Beaucoup mieux
- Mieux
- Bien
- Pas très bien

1.2 Vous connaissez l'œdème de Quincke et le choc anaphylactique :

- Très bien
- Bien
- Un peu
- Pas du tout

1.3 Avez-vous eu des compléments d'information sur ces signes de gravité ?

- Beaucoup
- Un peu
- Pas du tout

2 Lors de ces sessions, vous avez rencontré une diététicienne

2.1 En aviez-vous déjà rencontré une avant ?

- Oui
- Non

Si oui, dans quel contexte ?

.....
.....
2.2 Désormais, vous pensez maîtriser les équivalences protidiques en cas, par exemple, d'allergies aux œufs et/ou au lait de vache :

- Beaucoup mieux
- Mieux
- Comme avant
- Moins bien

2.3 Connaissez-vous les allergies croisées ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous donner un exemple ?

.....
.....
.....

2.4 Vous déchiffrez l'étiquetage des aliments :

- Beaucoup mieux
- Mieux
- Bien
- Pas très bien

3 Concernant le traitement par adrénaline injectable (ANAPEN) :

3.1 Avant les sessions :

Saviez-vous ce qu'était l'ANAPEN ?

- Très bien Bien Mal Pas du tout

Saviez-vous utiliser l'ANAPEN ?

- Très bien Bien Mal Pas du tout

Aviez-vous eu une démonstration de son utilisation par le médecin spécialiste qui suit votre enfant ?

Oui Non

Votre enfant avait-il présenté une réaction grave avant les sessions ?

Oui Non

Si oui, l'aviez vous utilisé ?

Oui Non

Rapidement ?

Oui Non

Aviez-vous utilisé toute la dose ?

Oui Non

3.2 Au cours des sessions, vous avez appris à manipuler l'ANAPEN :

La manipulation vous a-t-elle été expliquée clairement ?

Oui Non

L'avez-vous manipulé vous-même au cours de ces sessions ?

Oui Non

Vous le manipulez désormais :

Très bien Bien Mal Pas du tout

3.3 Depuis les sessions...

Votre enfant a-t-il présenté une réaction allergique grave ?

Oui Non

Dans quelles circonstances ?

.....
.....
.....

Aviez-vous alors utilisé l'ANAPEN ?

Oui Non

L'avez-vous utilisé plus facilement qu'avant ?

Oui Non

4 Depuis ces sessions, votre vie quotidienne et celle de votre enfant ont pu être modifiées. Vis-à-vis de ces différentes situations, comment vous situez-vous ?

4.1 L'allergie alimentaire de votre enfant vous fait peur

Beaucoup moins

Moins

Autant

Plus

Beaucoup plus

4.2 L'allergie alimentaire de votre enfant gêne sa vie de tous les jours

Beaucoup moins

Moins

Autant

Plus

Beaucoup plus

4.3 Vous avez eu recours ou vous pensez que vous auriez recours au médecin et/ou aux urgences pour une réaction allergique

Beaucoup moins

Moins

Autant

Plus

Beaucoup plus

4.4 Votre enfant déjeune à la crèche ou à la cantine

Oui Non

Si oui :

Beaucoup moins

Moins

Autant

Plus

Beaucoup plus

4.5 Vous laissez votre enfant aller chez ses copains

Oui Non

Si oui :

Beaucoup moins

Moins

Plus

Autant

Beaucoup plus

4.6 Vous laissez votre enfant aller dans sa famille seul

Oui Non

Si oui :

Beaucoup moins

Moins

Autant

Plus

Beaucoup plus

4.7 Vous laissez votre enfant aller en sortie scolaire (classe verte, ski voyage...)

Oui Non

Si oui :

Beaucoup moins

Moins

Autant

Plus

Beaucoup plus

5 Les sessions éducatives vous ont-elles permis de découvrir de nouvelles sources d'informations ?

Oui Non

Si oui, lesquelles ?

.....

6 A propos de la création d'une association de parents « Asthme et Allergies »

Je souhaiterais en faire partie Je ne souhaiterais pas en faire partie

7 Pourriez-vous classer par ordre d'importance ce qui vous semble le plus important dans les sessions d'éducation sur les allergies alimentaires ? (chiffre de 1 (le plus important) à 4 (le moins important)) :

- ♦ Rencontrer d'autres parents et d'autres enfants ayant le même problème de santé
- ♦ Apprendre des choses nouvelles sur la maladie
- ♦ Mieux comprendre comment soigner votre enfant
- ♦ Pouvoir parler des questions qui vous préoccupent sur ce problème de santé

8 Quelles sont pour vous les qualités les plus importantes du personnel soignant qui organise cette école des allergies alimentaires ? (chiffre de 1 (le plus important) à 4 (le moins important))

- ◆ Qu'il sache vous écouter
- ◆ Qu'il connaisse bien ce problème de santé
- ◆ Qu'il sache vous accompagner et vous encourager
- ◆ Qu'on le comprenne facilement lorsqu'il donne des informations sur ce problème de santé

9 Afin d'améliorer l'organisation des sessions

9.1 Vous avez trouvé que les sessions étaient :

- Trop nombreuses
- Pas assez nombreuses

9.2 Vous avez trouvé que chaque session était :

- Beaucoup trop courte
- Trop courte
- Trop longue
- Beaucoup trop longue

9.3 Vous avez trouvé la qualité des locaux :

- Mauvaise
- Passable
- Bien
- Très bien

9.4 Vous avez trouvé la qualité de l'enseignement médical (allergologues) :

- Mauvaise
- Passable
- Bien
- Très bien

9.5 Vous avez trouvé la qualité de l'enseignement par la diététicienne :

- Mauvaise
- Passable
- Bien
- Très bien

9.6 Quelles ont été vos impressions ?

.....
.....
.....

10 Pour finir...

10.1 Pensez-vous qu'il serait utile de rencontrer à nouveau une diététicienne ?

Oui Non

10.2 Auriez-vous aimé rencontrer un psychologue ?

Oui Non

10.3 Avez-vous d'autres observations à formuler au sujet des sessions d'éducation sur les allergies alimentaires ?

.....
.....
.....
.....

Annexe 8 : Questionnaire d'évaluation des enfants

Questionnaire d'évaluation destiné aux enfants

- ◆ Es-tu déjà allé à l'hôpital avec tes parents et d'autres enfants parler des allergies aux aliments ?

Oui Non

- ◆ Sais-tu à quels aliments tu es allergique ?

Oui Non

- ◆ Vas-tu chez tes copains pour un goûter d'anniversaire ou pour dormir ?

Oui Non

- ◆ Vas-tu dans ta famille (oncles, tantes, cousins, grands-parents, etc.) sans tes parents ?

Oui Non

- ◆ Manges-tu à la cantine quand ton papa et ta maman travaillent ?

Oui Non

- ◆ Vas-tu en sortie scolaire (classe verte, ski...) avec les autres enfants de ta classe ?

◆ Oui Non

- ◆ En cas d'allergie, préviens-tu ta maîtresse ?

Oui Non

- ◆ En cas d'allergie, préviens-tu tes copains ? (notamment quand il n'y a pas d'adulte proche)

Oui Non

- ◆ Si un copain te propose un goûter (gâteau, bonbon, chocolat que tu ne connais pas, etc.), acceptes-tu ? (ex : tu en prends juste un petit bout, tu le manges en cachette)

Oui Non

- ◆ As-tu parfois peur parce que tu es allergique à des aliments ?

Oui Non

- ◆ Aimerais-tu retourner à l'hôpital parler des allergies alimentaires avec d'autres enfants ?

Oui Non

NOM : JIGOUREL-LE TOULLEC

PRENOM : Bénédicte

Titre de la thèse : Education thérapeutique collective des enfants présentant des allergies alimentaires graves : mise en place d'un programme et tentative d'évaluation.

RESUME

L'allergie alimentaire de l'enfant est en nette augmentation depuis quelques années. Cette pathologie chronique représente un réel problème de santé publique et nécessite une prise en charge éducative structurée permettant de mieux gérer la maladie et de mieux intégrer l'enfant. C'est dans ce but qu'un programme d'éducation thérapeutique collective s'est mis en place en août 2002 au CHU de Nantes. L'objectif de cette thèse est d'en démontrer la pertinence à partir d'une évaluation pratiquée chez le premier groupe d'enfants et de parents ayant participé aux sessions éducatives. Les résultats préliminaires de cette enquête paraissent intéressants et encouragent au développement de telles initiatives.

MOTS-CLES

Allergie alimentaire - Enfant - Education - Thérapeutique - Programme - Evaluation Collectif - Adrénaline auto-injectable