



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université Henri Poincaré, Nancy1
2006

Faculté de Médecine de Nancy
N°



THESE
pour obtenir le grade de
DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement dans le cadre du
troisième cycle de Médecine Spécialisée

par

CLOTILDE LATARCHE

Le 30 octobre 2006

**Qualité de vie des parents d'enfant atteint
d'allergie alimentaire**

Examineurs de la thèse :

Professeur Serge Briançon
Professeur Denise-Anne Moneret-Vautrin
Professeur Pierre Monin
Professeur Gisèle Kanny

Président
Juge
Juge
Directeur

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Assesseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

de la Vie Facultaire :

M. le Docteur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Marc BRAUN

M. le Professeur Bruno LEHEUP

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT

Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT

Michel WEBER – Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND – Hubert GERARD

Jean-Pierre NICOLAS – Francis PENIN – Michel STRICKER – Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET –

Jean-Pierre DELAGOUTTE – Jean-Pierre MALLIÉ – Danièle SOMMELET

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : *(Anatomie)*

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : *(Cytologie et histologie)*

Professeur Bernard FOLIGUET
3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)
Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE
1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)
Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER
2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)
Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON
Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER
Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)
Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER
2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)
Professeur Jean-Pierre CRANCE
Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI
4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)
Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)
Professeur Alain LOZNIEWSKI
2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)
Professeur Bernard FORTIER
3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)
Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)
Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON
Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER
2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)
Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS
3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)
Professeur Henry COUDANE
4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)
Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)
Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI
Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER
2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie*)
Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY
Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT
3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)
Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE
4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP et RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI

Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE

Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

**50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE
PLASTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (*Gastroentérologie ; hépatologie*)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie digestive*)

3^{ème} sous-section : (*Néphrologie*)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (*Urologie*)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (*Médecine interne*)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS - Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie générale*)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (*Pédiatrie*)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –

Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (*Chirurgie infantile*)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (*Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale*)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (*Endocrinologie et maladies métaboliques*)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (*Oto-rhino-laryngologie*)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (*Ophtalmologie*)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

I - PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

II - MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUUEL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION

Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur François ALLA – Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)

Docteur François SCHOONEMAN

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Anne KENNEL

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : *(Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)*

Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT

3^{ème} sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)*

Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

5^{ème} sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*

Docteur Jean PAYSANT

**54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-
OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**

5^{ème} sous-section : *(Biologie et médecine du développement et de la reproduction)*

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

III - MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE

Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES
Madame Tao XU-JIANG

=====

IV - MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteur Alain AUBREGE
Docteur Francis RAPHAEL
Docteur Jean-Marc BOIVIN

=====

V - PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN – Professeur Michel WAYOFF – Professeur Daniel ANTHOINE
Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Paul VERT
Professeur Jean PREVOT – Professeur Jean-Pierre GRILLIAT - Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU Professeur Gilbert THIBAUT – Professeur Daniel SCHMITT – Mme le Professeur Colette VIDAILHET
Professeur Jean FLOQUET – Professeur Claude CHARDOT – Professeur Michel PIERSON – Professeur Alain BERTRAND Professeur Daniel BURNEL – Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Michel VIDAILHET –
Professeur Marie-Claire LAXENAIRE – Professeur Claude PERRIN – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ –
Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE

=====

VI - DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)
Université de Stanford, Californie (U.S.A)
Professeur Paul MICHIELSEN (1979)
Université Catholique, Louvain (Belgique)
Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)
Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)
Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)
Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Harry J. BUNCKE (1989)
Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)
Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)

A notre Maître et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur Serge BRIANÇON

Professeur d'Épidémiologie, économie de la santé et prévention.

Vous nous avez fait le grand honneur d'accepter la présidence de cette thèse et d'approuver un travail qui couvre les pôles d'intérêt de notre Internat. Vous nous avez enseigné le concept de qualité de vie. Nous vous remercions pour les nombreux conseils apportés lors de la réalisation de ce travail.

Veuillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Madame le Professeur Denise-Anne MONERET-VAUTRIN

Professeur de Médecine Interne.

Vous nous avez fait le grand l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Nous vous remercions pour la confiance que vous nous avez accordée lors de nos passages dans votre service, et de nous avoir associée à vos travaux de recherche. Votre culture médicale, votre extraordinaire capacité de travail et votre volonté de partager votre savoir suscitent notre admiration.

Veillez trouver ici l'expression de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur Pierre MONIN

Professeur de Pédiatrie.

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de juger ce travail.

Ce fut un grand privilège d'avoir pu bénéficier de vos enseignements en pédiatrie lors de nos études de médecine

Veillez recevoir l'expression de notre plus profond respect.

A notre Maître et Directeur de Thèse,

Madame le Professeur Gisèle KANNY

Professeur de Médecine Interne, Gériatrie et Biologie du Vieillissement.

Vous nous avez fait l'honneur de nous diriger pour ce travail.

Nous vous remercions de nous avoir accordé votre confiance lors de nos passages dans votre service. Vos travaux de recherche sont un formidable espoir pour les enfants allergiques et leurs parents.

Soyez assurée de notre reconnaissance et de notre profond respect.

A

Fabienne EMPEREUR, Carole LOOS-AYAV, Cédric BAUMANN, pour leurs précieux conseils et leur patience

Martine MORISSET pour tout ce qu'elle m'a appris

A mes parents,

A mes grand-mères,

A mon frère,

A Jean-Christophe et à nos enfants, Thibault et Philippine ♥ ♥ ♥

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

Liste des abréviations

AA : Allergie alimentaire

QV : Qualité de vie

PAI : Projet d'accueil individualisé

SOMMAIRE

CHAPITRE 1	18
I. DEFINITION	18
A. Epidémiologie en population générale	18
B. Evolution de la prévalence des allergies alimentaires	18
C. Epidémiologie en fonction de l'âge, des signes cliniques et des sources d'allergènes	19
II. DIAGNOSTIC.....	23
A. Traitement de l'urgence.....	24
B. Traitement préventif : le régime d'éviction	24
C. Traitement de fond.....	25
CHAPITRE 2	27
I. LE CONCEPT DE QUALITE DE VIE.....	27
A. Une nouvelle approche	27
B. Pourquoi mesurer la Qualité de vie ?	28
II. INSTRUMENTS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE.....	29
III. DETERMINANTS DE LA QUALITE DE VIE.....	31
IV. LES BIAIS DE MESURE DE LA QUALITE DE VIE.....	32
V. DONNEES ACTUELLES SUR LA QUALITE DE VIE DES ALLERGIQUES ALIMENTAIRES	33
VI. LE QUESTIONNAIRE SF-36.....	38
CHAPITRE 3	41
I. INTRODUCTION.....	41
A. Contexte	41
B. Retombées attendues de l'étude	44
C. Objectifs.....	45
II. MATERIELS ET METHODE	46
A. Echantillon.....	46
B. Données recueillies	47
C. Modalités de recueil.....	49
D. Aspects éthiques.....	50
E. Analyse statistique.....	50
III. RESULTATS	53
A. Caractéristiques de l'échantillon.....	53
B. Connaissances et attitudes des parents face à l'allergie alimentaire de leur enfant	63
C. Scores de qualité de vie dans les 8 dimensions du questionnaire SF-36des parents issus de l'échantillon	64
D. Comparaison avec la population générale	65
E. Relation entre les scores de qualité de vie, les caractéristiques des parents et des familles, des enfants, des allergies, et la connaissance des parents de l'allergie de l'enfant.....	69
F. Recherche des déterminants associés à la qualité de vie des parents d'enfants allergiques :	82
IV. DISCUSSION.....	88
A. Limites de l'étude	88
B. Résultats de l'étude	89
V. CONCLUSION.....	93
BIBLIOGRAPHIE	94
ANNEXES.....	102

A l'allergie alimentaire, on associe facilement le terme de fardeau, tant pour le malade que pour sa famille. Une fois le diagnostic posé, le malade peut sembler parfaitement sain, mais en aucun cas l'attention ne peut être relâchée car une seule prise alimentaire peut être fatale.

Pour les parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire, les situations les plus banales peuvent être sources d'angoisse : angoisse que son enfant goûte le gâteau d'un camarade, angoisse d'une séance d'activité cuisine à l'école, angoisse qu'une trace d'un allergène ne se soit glissée dans une recette et ne soit pas clairement identifiée sur un emballage... Actuellement, aucun traitement de l'allergie alimentaire n'est disponible, seul un régime d'éviction très strict et qui doit être suivi à la lettre peut être proposé au patient. C'est dire que l'éducation prend un rôle primordial dans la prise en charge de l'allergique alimentaire et lorsqu'il s'agit d'un enfant, dans la prise en charge de la famille.

A première vue, il semble indéniable que la qualité de vie des allergiques alimentaires et que la qualité de vie des familles d'enfant allergique, des parents particulièrement, soit altérée. Dans les faits, peu de données sont disponibles dans la littérature et aucune étude en France ne s'est à ce jour intéressée à la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'allergie alimentaire.

Le service de Médecine Interne, Immunologie clinique et allergologie du CHU de Nancy bénéficie d'une grande expérience dans le domaine de l'allergologie alimentaire notamment pédiatrique, et de l'éducation des enfants et des parents.

Nous avons pu y mener la première étude française sur la qualité de vie des parents d'enfants allergiques alimentaires.

La première partie de ce travail rassemble des données épidémiologiques récentes sur les allergies alimentaires et leur prise en charge.

La deuxième partie comprend une définition du concept de qualité de vie et une revue des travaux publiés sur le thème de la qualité de vie des allergiques alimentaires.

La troisième partie est consacrée à la mesure de la qualité de vie des parents d'enfants allergiques alimentaires, réalisée dans le service de Médecine Interne, Immunologie Clinique et Allergologie du CHU de Nancy et à la relation entre le niveau de qualité de vie des parents et les connaissances qu'ont les parents sur les allergies de leurs enfants.

Chapitre 1

I. Définition

L'allergie alimentaire (AA) se définit comme l'ensemble des réactions adverses IgE dépendantes dues à l'exposition à des antigènes (de nature glycoprotéique la plupart du temps) de l'alimentation d'origine végétale ou animale, par ingestion, inhalation ou contact. Ces antigènes sont les allergènes alimentaires ou trophallergènes. L'AA est la première manifestation de l'atopie, terme introduit en 1923 par Coca et Cook pour décrire une association de quatre maladies survenant chez le même individu ou dans une même famille : dermatite atopique (autrefois appelée eczéma constitutionnel), rhinite pollinique, asthme allergique et urticaire par allergie alimentaire. La découverte, par Ishikawa- Johansson, en 1967 des IgE spécifiques a permis à Peppys de redéfinir l'atopie comme une anormale facilité à synthétiser des IgE spécifiques vis-à-vis d'antigènes naturels mis en contact avec l'organisme par des voies naturelles. Il s'agit d'une maladie à prédisposition génétique, dont la survenue est modulée par l'environnement.

A. Epidémiologie en population générale

Les études épidémiologiques sur les allergies alimentaires sont peu nombreuses comparativement aux études produites dans la littérature sur l'épidémiologie des autres maladies atopiques (1-3). Une autre particularité des études épidémiologiques sur l'allergie alimentaire par rapport aux études sur les autres maladies atopiques est qu'elles sont plus récentes (environ une quinzaine d'année). En France, la prévalence de l'allergie alimentaire en population générale est estimée entre 2,1 et 3,8 % et à 8 % chez les enfants. (4)

B. Evolution de la prévalence des allergies alimentaires

La prévalence des maladies allergiques ne cesse d'augmenter, en particulier dans les pays économiquement développés où elle aurait pu doubler en 20 ans (5-7), ce qui les place au quatrième rang par ordre de fréquence des maladies repertoriées par l'OMS . Pour ce qui concerne les allergies alimentaires, l'augmentation de leur fréquence est encore plus rapide, puisqu'elle aurait doublé en 4 ans (8,9).

Cette explosion des maladies allergiques en général et des AA en particulier trouverait son explication dans l'exposition aux facteurs environnementaux liés aux modes de vie moderne : pollution domestique par tabagisme passif, humidité de l'environnement domestique (10) et exposition à certains types de moisissures (11,12), alors qu'il semble plus improbable que la pollution de l'air atmosphérique contribue de manière significative au développement des maladies allergiques (13). Il existe des preuves de plus en plus formelles que le niveau d'exposition aux allergènes est un facteur de risque de développement de l'atopie chez l'enfant (14). Pour ce qui est du rôle des infections microbiennes, si la théorie hygiéniste (selon laquelle les enfants des pays développés n'ayant plus à se défendre contre les infections microbiennes déséquibleraient leur système immunitaire en faveur des lymphocytes TH2 d'où une production excessive d' IgE spécifiques) (15) est controversée, il ne fait pas de doute que la diminution de l'exposition aux microbes est liée à un mode de vie différent : naissance en milieu hospitalier, césariennes de plus en plus fréquentes, habitat de plus en plus propre, stérilisation des aliments, utilisation effrénée des antibiotiques... Ces pratiques ont un impact prouvé sur la modification de la flore bactérienne intestinale, dont la qualité est impliquée dans le développement de l'atopie (16-18). Enfin, l'alimentation est une composante environnementale qui a subi d'extraordinaires changements : diminution de la durée d'allaitement exclusif (en deçà de 4 mois) dans les pays où les femmes travaillent, (19), diversification alimentaire précoce des nourrissons, (20) et bien sûr par l'incidence des technologies agro-alimentaires qui modifient l'allergénicité (21), sans oublier que la mondialisation a fait émerger de nouveaux aliments dans nos habitudes alimentaires.

C. Epidémiologie en fonction de l'âge, des signes cliniques et des sources d'allergènes

- Age

L'allergie alimentaire est beaucoup plus fréquente chez l'enfant que chez l'adulte, dans un ratio de 3 pour 1 (22). La prévalence des AA est estimée entre 4 et 8,5 % chez les enfants de moins de 8 ans. (23)

- Signes cliniques

L'allergie alimentaire peut se révéler par des symptômes majeurs, mineurs ou inhabituels (24)

Dans la grande majorité des cas, les symptômes sont de type immédiat apparaissant au bout de quelques minutes à 4 heures suivant l'exposition à l'allergène.

- Les symptômes majeurs habituels sont :

- Les manifestations cutané-muqueuses, sous forme d'urticaire aiguë ou d'œdème. La forme à risque vital est l'angio-œdème laryngé. Une forme particulière est la dermatite atopique.
- Les manifestations digestives : nausées, vomissements, diarrhée, douleurs abdominales.
- Les manifestations respiratoires : asthme. L'asthme aigu grave est la première cause de décès par allergie alimentaire chez l'enfant et l'adulte jeune.
- Le choc anaphylactique, forme majeure de l'allergie. Il peut révéler les allergies alimentaires (25). Le risque létal est estimé à 10% en l'absence de traitement. Le choc anaphylactique représente 30% des manifestations cliniques de l'allergie alimentaire après l'âge de 30 ans alors qu'il est exceptionnel dans la première enfance.

- Les symptômes mineurs :

- Le syndrome oral, décrit par Amlot et Lessof, presque toujours observé après 5-6 ans (26), qui se manifeste par des signes buccopharyngés (prurit oropharyngé, gonflement labial, voire urticaire de contiguïté) dès l'ingestion de l'allergène
- La rhinoconjonctivite, qui peut apparaître dès l'épluchage de certains fruits ou légumes ou à la cuisson

- Les symptômes inhabituels

- Coliques du nourrisson (allergie aux protéines du lait de vache)
- Constipation chronique et fissures anales de l'enfant (allergie aux protéines du lait de vache) (27,28)
- Reflux gastro-oesophagien (29)

- Autres symptômes digestifs chroniques : diarrhées chroniques, stagnation pondérale, rectorragies)
- Dans certains cas de mort subite du nourrisson, le rôle d'une anaphylaxie notamment aux protéines du lait de vache a été montrée. (30)
- Anaphylaxie alimentaire induite par l'effort, mais qui est plutôt l'apanage des adultes.

- Source d'allergènes`

On distingue, dans les aliments, des milliers de protéines. Seulement quelques unes sont allergéniques. Néanmoins, quel que soit l'allergène identifié, c'est l'aliment qui sera interdit à la consommation, c'est pourquoi le terme d'allergie à un aliment est utilisé en routine, sans préjuger de l'allergène ou des allergènes impliqués dans la réaction physiopathologique.

La fréquence relative des aliments incriminés reflète les habitudes alimentaires et culturelles de chaque pays (23). ; Aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, l'arachide est la source d'allergène alimentaire numéro 1. Au Japon, le riz et le poisson sont le plus souvent en cause ; Dans les pays nordiques, ce sont les poissons et les fruits de mer. L'expérience du CICBAA met en évidence des particularités françaises et également des différences en fonction de l'âge. (24). Chez l'enfant jusqu'à 15 ans, cinq aliments source de divers trophallergènes sont responsables de 82% des allergies alimentaires : œuf (52%) ; arachide (34%), lait de vache (12%), moutarde (9%) et poisson (7%).

Les cinq principales allergies alimentaires de l'enfant ont des particularités qui méritent d'être précisées :

- Allergie à l'arachide

Après trois ans, l'arachide devient la principale source d' allergène en cause au cours des allergies alimentaires de l'enfant.

En comparaison avec les autres allergies alimentaires, les symptômes de l'allergie à l'arachide sont plus graves. L'allergie à l'arachide est la cause la plus fréquente d'anaphylaxie, de « near fatal anaphylaxis », voire de décès par allergie alimentaire. Sur 6 décès par allergie alimentaire, Sampson *et al* en rapportent trois à la consommation d'arachide.(31). Un retard dans l'administration de l'adrénaline et une prise alimentaire à l'extérieur du domicile sont notés dans les observations des enfants décédés (32).

Les symptômes sont déclenchés dans 75% des cas par l'ingestion de cacahuètes ou de produits en contenant, mais on rapporte aussi des manifestations liées à la manipulation (contact cutané direct comme un baiser ou par procuration, lors d'un contact cutané avec un tiers qui a manipulé des cacahuètes) et à l'inhalation à l'ouverture d'une boîte de beurre de cacahuète.

La consommation accidentelle d'arachide est fréquente car le régime d'éviction est difficile à suivre, notamment pour les patients qui n'ont pas bénéficié d'une éducation à la compréhension des étiquetages industriels.

Classiquement, l'allergie à l'arachide est considérée comme le modèle d'allergie qui ne guérit pas. En fait seulement 10 à 15 % des enfants allergiques à l'arachide, dont le diagnostic est porté précocement guérissent vers 5-6 ans (33).

▪ Allergie à l'œuf

C'est l'allergie la plus fréquente chez l'enfant de moins de trois ans. En population générale, sa prévalence est de 1,6 à 2,6 % chez les enfants jusqu'à 2 ans et demi, sa fréquence serait plus élevée chez les atopiques (34-35).

Le blanc d'œuf est plus allergisant que le jaune. Suivant les auteurs, l'allergie à l'œuf évoluerait favorablement dans 30 à 60 % des cas (36)

▪ Allergie au lait de vache

C'est probablement l'allergie alimentaire la mieux connue. Dans la population générale, la prévalence de l'allergie au lait de vache est de 1,1 % chez les enfants de la naissance à 2 ans et demi (37).

Le lait de vache étant le premier aliment-relais de l'allaitement maternel ou même le premier aliment ingéré par le nourrisson, l'allergie au lait de vache est la première allergie à apparaître, le début se situant le plus souvent avant l'âge de 6 mois.

Cette allergie guérit avant l'âge de trois ans dans 38 à 87% des cas (38), les allergies persistantes concernant plutôt des enfants ayant d'autres AA associées. Classiquement les allergiques au lait de vache développent ultérieurement d'autres AA (35%), un asthme (60%) et une rhinite allergique (50%).

- Allergie à la moutarde

À première vue, elle peut sembler plus anecdotique, mais la moutarde est le plus souvent consommée sous forme masquée. D'ailleurs, le début précoce de l'allergie à la moutarde, avant l'âge de trois ans, est probablement lié à la consommation sous forme masquée dans les petits pots et plats préparés pour nourrisson. Des symptômes graves avec anaphylaxie aigue ont été rapportés. (39,40)

- Allergie au poisson

Le poisson est largement utilisé dans l'alimentation, sa consommation présentant une grande variation en fonction des régions. L'allergie aux poissons peut être isolée à une seule espèce ou inclure tous les poissons : 40% des patients tolèrent au moins une espèce de poisson. Le poisson le plus souvent en cause est la morue. (41)

II. Diagnostic

Le diagnostic d'AA repose sur une méthodologie stricte, logique et rigoureuse. L'arbre décisionnel débute par un interrogatoire minutieux, suivi d'une enquête catégorielle alimentaire, qui permettent d'orienter les choix de tests cutanés. Les tests cutanés sont réalisés avec des aliments natifs.

La positivité des tests cutanés traduit une sensibilisation à l'aliment (présence d'IgE spécifiques fixées sur les mastocytes), que l'on fait suivre d'un dosage des IgE sériques dirigées contre le ou les aliments suspects. Des tests de provocation oraux sont alors discutés, au cas par cas, en fonction de l'anamnèse, de l'aliment suspecté, des résultats des tests cutanés et sériques. Le test de provocation par voie orale (TPO) a pour objectif de reproduire la chronologie, la nature des symptômes et de préciser la dose réactogène qui les déclenche. Dans la mesure du possible, le test doit être réalisé en double aveugle (TPODA).

En pratique, le TPODA, conduit sous surveillance hospitalière dans des conditions strictes de sécurité, est réalisé dans deux types de situation :

- Prouver ou infirmer une AA

- Réévaluer la persistance d'allergie alimentaire connue. C'est pour ce motif que les enfants sont le plus souvent amenés à être hospitalisés au service de Médecine Interne, Immunologie clinique et Allergologie du CHU de Nancy.

III. Traitement

Le traitement de l'AA compote trois volets : le traitement d'urgence en cas de manifestation anaphylactique, le traitement préventif et le traitement de fond

A. Traitement de l'urgence

Le traitement de l'anaphylaxie impose une reconnaissance précoce des symptômes, une appréciation de la gravité et l'administration d'un traitement approprié : adrénaline et surveillance de 24 heures en milieu hospitalier.

L'urticaire, l'angio-œdème sans risque d'asphyxie, le rhinite et la rhinoconjonctivite nécessitent un anti-histaminique éventuellement associé à un corticoïde par voie orale. La crise d'asthme nécessite la prise de broncho-dilatateur à l'aide d'un système d'inhalation adapté à l'âge. L'œdème laryngé avec signes d'asphyxie justifie un traitement par l'adrénaline injectable suivie d'un appel immédiat des services d'urgence.

L'éducation à la reconnaissance des symptômes d'une réaction allergique et à la conduite à tenir face à cette réaction est primordiale dans la prise en charge du patient allergique. L'enfant allergique est porteur d'une trousse d'urgence adapté à son profil de réaction clinique.

B. Traitement préventif : le régime d'éviction

Le seul traitement est l'éviction stricte du ou des aliments incriminés et des produits finis pouvant en contenir, ce qui présente une réelle difficulté, notamment pour les allergènes comme l'arachide.

L'éducation revêt là encore une importance capitale. Il faut apprendre à l'enfant à ne pas partager ou à échanger des collations, à éviter des aliments dont la composition n'est pas connue, à lire les étiquettes, à se laver les mains avant et après les repas, faire attention aux

activités extra-scolaires à risque. L'éducation des parents à la lecture et à la compréhension des étiquetages est elle aussi primordiale.

C. Traitement de fond

En fonction des maladies atopiques associées de l'enfant un traitement de fond peut être proposé en complément du régime d'éviction : traitement inhalé par corticoïdes pour l'asthmatique, soins de peau pour les enfants présentant un dermatite atopique, corticoïdes par voie locale et anti-histaminique pour ceux qui présentent une rhino-conjonctivite.

IV. Le Projet d'accueil individualisé

Chez l'enfant et l'adolescent, les AA graves justifient la mise en place d'un PAI selon la circulaire 93-248 du 22 juillet 1993, actualisée au bulletin officiel n° 41 du 18 novembre 1999 établissant un partenariat «établissement scolaire-parents-enfants-médecins» sur la conduite à tenir (régime, traitement) (43).

Ce projet s'adresse aux enfants ayant présenté des symptômes d'allergie nécessitant une intervention d'urgence, aux asthmatiques atteints d'AA, à ceux qui réagissent au contact, à l'inhalation pour des doses minimales ou des allergènes particuliers (arachide, sésame, allergènes multiples). L'objectif est de permettre la réussite et l'insertion scolaire et professionnelle des enfants et des adolescents atteints d'une maladie chronique, en favorisant leur scolarité grâce à certains aménagements et en évitant ainsi leur isolement.

La révision du PAI, d'après le Bulletin officiel n°41 du 18 novembre 1999, permet d'assimiler les AA aux maladies chroniques, d'inclure les maternelles dans le PAI, d'autoriser la prise de médicament y compris par auto-injection dans l'enceinte de l'école, et d'inciter les responsables des mairies et des restaurations scolaires à autoriser la consommation de paniers-repas préparés par les parents.

L'accueil des enfants est sous la responsabilité des mairies pour les périodes périscolaires, c'est pourquoi les dispositions légales du PAI ne s'y appliquent pas, la prise en charge devenant tributaire des possibilités de réalisation d'un régime par la restauration scolaire. D'une part des difficultés de compréhension des étiquetages, des difficultés de contrôler les contaminations d'un produit fini par l'allergène, d'autre part un seuil réactogène parfois infime chez certains enfants, conduisent à proposer la réalisation de paniers-repas préparés et apportés par les parents.

V. Etiquetage

Dans un objectif d'information de l'ensemble des consommateurs et de protection de la santé notamment des allergiques alimentaires, l'étiquetage des produits industriels doit depuis le 25 novembre 2005, répondre à la Directive européenne du 10 Novembre 2003. Cette directive rend notamment obligatoire l'inclusion, dans la liste des ingrédients d'une préparation industrielle, de tous les ingrédients et autre substance présents dans cette préparation.

Chapitre 2

I. Le concept de Qualité de Vie

A. Une nouvelle approche

Dans sa Constitution en 1946, l'OMS a fait évoluer la définition de Santé, qui jusqu'alors se résumait à l'absence de maladie ou d'infirmité, en « un état de bien-être complet, physique, mental et social ». Ce concept officialise donc une dimension complètement inédite pour le monde médical, à savoir faire intervenir le patient dans l'évaluation de son état de santé, et ce, afin d'éclairer les jugements et les choix médicaux et thérapeutiques tant individuels que collectifs, en complément des classiques indicateurs de mortalité et de morbidité.

C'est dans ce contexte qu'a émergé le concept de qualité de vie. Si aujourd'hui le terme de « qualité de vie » est quasi-incontournable dans le domaine de la recherche médicale, ce n'est pourtant qu'en 1970 que l'OMS a défini la qualité de vie, comme étant la « perception qu'à un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lequel il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement. ». Plus de 35 ans après, cette définition demeure une parmi tant d'autres, et signaler « la pléthore des définitions sur la qualité de vie » est presque devenu un rituel, auquel peu de chercheurs dans le domaine échappent, quand ils ne proposent pas leur propre définition, souvent d'ailleurs en faisant évoluer le concept.

A titre d'exemples, la « National Library of Medicine » qui a introduit en 1977 la qualité de vie comme mot clef dans son Index Medicus la définit comme « a generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g. physical, political, moral and social environment ; the overall condition of a human life ». Pour Shin, il s'agit de la « possession des ressources nécessaires pour satisfaire les besoins, les demandes et désirs individuels, les envies naturelles et participer à des activités permettant le développement du soi et la comparaison satisfaisante avec autrui ». Fagot-Largeault donne en 1991 une définition plus populaire et très imagée de la qualité de vie : « La qualité de vie,

sous l'angle individuel, c'est ce qu'on se souhaite au nouvel an : non pas la simple survie, mais ce qui fait la vie : bonne santé, amour, succès, confort, jouissances, bref, le bonheur.... ». Launois et Reboul-Marty (44) introduisent le concept de qualité de vie liée à la santé, en recentrant la définition de la qualité de vie sur les « retentissements physiques, psychologiques et sociaux d'une pathologie sur la vie d'un patient » notant toutefois qu'elle « dépend de multiples facteurs », parfois « indépendants de la santé ». Bucquet, quant à lui, en affirmant que la qualité de vie correspond au versant de la santé qui est perçue par le malade, introduit la notion de santé perceptuelle (45), élément de la trilogie décrivant l'état de santé, aux côtés de la morbidité réelle et de la morbidité diagnostiquée. Guillemin (46) oriente sa définition dans une direction plus méthodologique en définissant la qualité de vie comme « une approche de vécu du sujet dans le domaine de la santé et des domaines qui y sont directement liés que l'on va tenter de mesurer dans une démarche systématisée ».

La réflexion autour du concept de qualité de vie s'est accompagnée d'une véritable explosion de la recherche dans le domaine. De 2 références en 1970 dans Medline, on en recense 1229 en 1980, 6201 en 1990, 26593 en 2000 et ...80656 en juin 2006 ! Si, en 1994, Gill et al (47) comparaient cette progression fulgurante de la mesure de la qualité de vie depuis les années 1970 en « un passage de la petite entreprise rurale à l'échelon de l'industrie universitaire », qu'en dirait-il dix ans plus tard ?

Des nombreuses définitions proposées, on peut néanmoins extraire une base commune : la qualité de vie est un concept qui explore le point de vue de la personne. C'est ce que les anglo-saxons appellent PROs : Patient Reported Outcomes (48-50).

B. Pourquoi mesurer la Qualité de vie ?

Pour obtenir un indicateur de l'impact d'une maladie. La mesure de la qualité de vie fait désormais partie des soins standards, entre autres dans le traitement des pathologies ostéo-articulaires (51), mais aussi des allergies (52).

Pour obtenir un indicateur de l'efficacité d'un traitement, notamment lorsque la perception des patients constitue l'indicateur principal de l'activité d'une maladie (par exemple dans le cas de la migraine), lorsque seul un traitement palliatif peut être proposé, ce traitement devant rétablir ou au moins préserver la qualité de vie ou encore lorsque on choisit un traitement curatif plutôt qu'un autre à efficacité équivalente.

Pour intégrer les patients dans les décisions les concernant: les patients sont de plus en plus désireux de participer aux choix décisionnels les concernant. La prise en compte du point de vue du patient améliore la participation du patient dans son propre traitement et lui confère de l'importance dans les prises de décision en matière de soins. C'est particulièrement le cas des personnes atteintes de maladie chronique, dont l'objectif pour les médecins n'est pas de les guérir, mais d'améliorer leur qualité de vie.

La mesure de la qualité de vie dans les familles d'enfants malades est proche de cet objectif, prendre en compte le point de vue des parents, qui eux ne sont pas malades mais sont en souffrance, et leur proposer des actions visant à améliorer leur qualité de vie

II. Instruments de mesure de la Qualité de Vie

A explosion des études sur la qualité de vie, explosion des instruments pour la mesurer !
Quoi qu'il en soit, l'objectif commun est de produire des scores.

Pour atteindre cet objectif, on dispose de deux types d'instrument de mesure : ce sont d'une part les questionnaires génériques, qui sont conçus pour être applicables à toute plusieurs questions. Les dimensions les plus souvent explorées sont :

- *L'état physique des sujets* : autonomie, capacités physiques, aspects de la vie quotidienne ...
- *L'état psychologique* : humeur, sensation de bien être...
- *Les relations sociales* : relations familiales, amicales, sociale, vie maritale, vie professionnelle...
- *Les sensations somatiques* : douleurs et symptômes
- *La santé globale*

Des questionnaires sont conçus pour mesurer la qualité de vie des enfants, d'autres sont conçus pour mesurer la perception qu'ont les parents de la qualité de vie de leur enfant. Ces questionnaires appartiennent aux questionnaires que les Anglo-Saxons qualifient de « proxy ».

Enfin, certains questionnaires sont conçus pour être administrés par un tiers (enquêteur, médecin...), d'autres pour que les patients les remplissent eux-mêmes. (ce sont les questionnaires auto-administrés.

Quels que soient les questionnaires, ils ne peuvent être considérés comme « utilisables » seulement s'ils répondent à certains critères de rigueur :

- Ils doivent se présenter sous la forme de questionnaires standardisés, dont les conditions d'administration sont définies (temps, lieu, personne qui administre le questionnaire) et les modalités de réponse expliquées
- Ils doivent avoir des propriétés psychométriques documentées :
 - *L'acceptabilité* : fait référence au taux de réponses manquantes (ou incohérentes) des sujets interrogés ; Ce taux doit être faible ($< 5\%$), car la non-réponse est rarement le fait du hasard
 - *La validité* : c'est la capacité de l'instrument à refléter la variabilité du phénomène observé : les items reflètent-ils bien ce qu'ils sont censés mesurer ? Elle se vérifie par la concordance des résultats de l'instrument étudié avec ceux d'un instrument déjà validé (qui peut être le gold standard). On calcule généralement des corrélations entre les deux types de réponse
 - *La reproductibilité, la stabilité* : il s'agit de la capacité d'un instrument à produire des résultats similaires dans des conditions similaires. Pour estimer cette propriété, on calcule selon le type de réponse un coefficient de Kappa ou un coefficient intra-classe qui doit être supérieur à 0,80 si la reproductibilité est bonne
 - *La cohérence* : dans le cas d'un instrument à plusieurs dimensions et plusieurs items . Il s'agit de la capacité de l'instrument à être composé de dimensions dont les résultats se comportent de façon concordante. Cette propriété peut être notamment calculée par le coefficient α de Cronbach
 - *L'homogénéité* : dans le cas d'un instrument à plusieurs items. Il s'agit de la capacité de l'instrument à avoir des items concordants.
- Ils doivent permettre de quantifier une dimension, qui n'est pas mesurable directement, à partir de caractères observables (qui correspondent aux items des dimensions) qui y sont associés. En fonction des réponses à l'item, une pondération est appliquée. Un algorithme permet de calculer le score obtenu dans chaque domaine.

Dans le cas du questionnaire générique SF-36 des scores résumés physique et mental sont calculés en utilisant des coefficients issus des scores moyens ($\pm$ écart-type) de chaque dimension observée dans la population générale américaine.

Ces critères impliquent l'existence d'un manuel d'utilisation et d'interprétation, ainsi que des conditions d'utilisation officialisées, la diffusion de l'instrument de mesure devant être supporté par des publications scientifiques qui en présentent les objectifs, la méthodologie suivie pour le développement du questionnaire, les résultats des différentes étapes de construction et de la validation, les règles de calcul des scores, et proposent les scores de référence.

Enfin, toute traduction d'un questionnaire pré-existant doit faire l'objet d'une adaptation culturelle (54) et d'une nouvelle validation sur un échantillon de la population

III. Déterminants de la Qualité de Vie

Au-delà de la production de scores, l'amélioration des connaissances sur la qualité de vie liée à la santé passe par l'identification de ses déterminants. On appelle déterminants de la qualité de vie tous facteurs dont le niveau est corrélé au niveau de qualité de vie. Ils peuvent être d'origine culturelle, comportementale, psychologique, environnementale, sociale, éducative, économique. Parce qu'ils font varier la qualité de vie, les facteurs doivent être pris en compte, certes pour établir des normes de référence, mais aussi parce qu'ils sont parfois des facteurs modifiables, sur lesquels une action est possible. C'est le cas par exemple pour l'activité physique, dont la pratique régulière est associée à une meilleure qualité de vie (55-57)

Les principaux déterminants connus pour influencer la qualité de vie à la santé sont liés à :

➤ Des caractéristiques socio-démographiques :

- L'âge et le sexe. Les femmes ont une moins bonne qualité de vie que les hommes, les sujets jeunes ont une meilleure qualité de vie que les sujets âgés (58)
- La catégorie socio-professionnelle, le niveau d'éducation : plus il est élevé, meilleure est la QV (59)
- Le statut matrimonial, la situation familiale : les sujets qui vivent seuls ont une moins bonne qualité de vie (58)

- Des facteurs comportementaux:
 - La consommation d'alcool et de tabac, qui diminuent la QV
 - Le poids, l'obésité, qui diminuent la QV surtout chez les jeunes et chez les femmes
- L'activité physique (55-57)
- La maladie, les comorbidités (60)

L'étude des déterminants de la QV a d'autant plus d'intérêt que l'on peut comparer les résultats à un groupe témoin. Lorsque les valeurs observées dans un groupe témoin sont issues de la population générale, elles ont valeur de norme. Il s'agit alors de baser l'interprétation des données de QV sur les écarts observés entre les sujets étudiés et les normes, qui sont généralement présentées dans la littérature en fonction de la présence ou non de déterminants majeurs.

IV. Les biais de mesure de la Qualité de Vie

Une mesure de la QV est délicate à réaliser, et même si un instrument validé est utilisé pour cette mesure, une part d'erreur systématique de la mesure est incontournable. Une part de l'erreur est liée à l'instrument de mesure lui-même, une part de l'erreur est liée au sujet interrogé. Les principaux biais de réponse sont liés à la psychologie du sujet interrogé : adaptation (inconsciente) des réponses fournies à ce que les sujets pensent que les chercheurs attendent d'eux comme réponse (biais de désirabilité), tendance consciente à aggraver les réponses pour en retirer un bénéfice (biais de simulation), réponse systématique dans le même sens (biais d'acquiescement ou de négation), tendance à répondre « au milieu » (biais de tendance centrale), enfin certains sujets ont tendance à répondre à une question en fonction de la question suivante (biais de cadrage).

Dans les études transversales, les principaux biais sont liés à la survenue d'un événement extérieur à l'étude qui vient s'ajouter à l'intervention médicale pouvant influencer les résultats, et qui pose le problème du moment de passation du questionnaire, et à la classique sélection de la population d'étude.

V. Données actuelles sur la qualité de vie des allergiques alimentaires

Une recherche sur la base de données PubMed avec les mots-clefs « food allergy and quality of life », trouve 53 publications, parmi lesquelles on identifie seulement 8 études dédiées à la qualité de vie des allergiques alimentaires. Curieusement, l'allergie alimentaire individualisée au sein de la pathologie allergique a quasiment échappé à la production massive d'études sur la qualité de vie des asthmatiques, la qualité de vie des personnes présentant des rhino-conjonctivites, la qualité de vie des personnes atteintes de dermatite atopique. (61-71).

La plus ancienne des études sur la qualité de vie des allergiques alimentaires a été réalisée en 2000 par une équipe canadienne ; la plupart des études sont le fruit d'équipes anglo-saxonnes.

Globalement, les études produites sur la qualité des allergiques alimentaires s'articulent autour des objectifs suivants :

- Etudes ayant pour objectif l'amélioration de la connaissance et de la prise en charge des allergies alimentaires :

4 études ont cet objectif : les deux premières études rapportées ci-dessous s'intéressent à la QV d'allergiques eux-mêmes, (enfants ou adolescents). La troisième étude s'intéresse aux enfants et à leur famille, la dernière s'intéresse à la QV des parents.

1. « The impact of childhood food allergy on quality of life » - Sicherer *et al*, (72)

- Cette étude publiée par l'équipe américaine de Sicherer en 2001 a pour objectif de mesurer l'impact d'une allergie alimentaire sur la qualité de vie des enfants perçue par les parents.
- 253 parents d'enfants allergiques alimentaires âgés de 5 à 18 ans issus d'une population membre d'un réseau de patients allergiques alimentaires ont complété le questionnaire CHQ-PF50.
- Comparés aux normes établies dans la population générale américaine, les parents perçoivent une diminution de la qualité de vie de leurs enfants dans les domaines de la santé générale, et dans les domaines psycho-sociaux :

impact émotionnel sur les parents, limitation des activités familiales. Deux déterminants de qualité de vie ressortent dans cette étude : la présence d'une dermatite atopique et le nombre d'évictions alimentaires.

- Cette étude mesure la perception qu'ont les parents de la qualité de vie de leurs enfants. La population interrogée est une population membre d'un réseau d'allergiques alimentaires, ce qui en fait une population particulièrement informée.

2. « **Health-related quality of life among adolescents with allergy-like conditions- with emphasis on hypersensitivity** » - Marklund *et al*, (73)

- Cette étude, publiée par l'équipe suédoise de Marklund en 2004, a pour objectif secondaire de mesurer la qualité de vie d'adolescents rapportant des symptômes allergiques, sans qu'aucune allergie n'ait été prouvée.
- 1488 adolescents âgés de 13 à 21 ans, scolarisés, ont rempli le questionnaire SF_36.
- 66% des adolescents rapportent des symptômes allergiques, dans ce groupe, la qualité de vie est significativement inférieure à celle du groupe sans symptômes pour 7 domaines du SF-36.
- Dans cette étude, la prévalence des patients rapportant des symptômes d'allergie est particulièrement élevée. Il n'est pas tenu compte du véritable diagnostic ni d'une éventuelle prise en charge médicale, qui en elle-même devrait influencer la qualité de vie.

3. « **The impact of food allergy on the daily activities of children and their families** » - Bollinger *et al*, (74)

- Cette étude publiée par l'équipe américaine de Bollinger en 2006 a pour objectif de déterminer l'impact de l'allergie alimentaire sur les activités quotidiennes d'enfants allergiques alimentaires et de leurs familles.
- 87 parents, recrutés à l'hôpital, ont répondu à un questionnaire proposé par l'équipe ; aucun score de qualité de vie n'est proposé, aucune propriété psychométrique du questionnaire n'est recherchée.
- L'allergie alimentaire des enfants affecte la préparation des repas pour 60% des parents, la vie sociale de la famille pour la moitié au moins des parents, le niveau de stress parental pour 41% des parents, un tiers des parents

rapportent en outre un impact de l'allergie alimentaire sur la scolarité des enfants, 10 % choisissent de scolariser leur enfant à domicile. La présence d'asthme et de dermatite atopique n'affecte pas ces résultats, à la différence du nombre d'allergènes impliqués.

- Cette étude n'est pas à proprement parler une étude sur la qualité de vie mais elle appuie l'idée que l'allergie alimentaire affecte la vie des familles d'enfants allergiques

4. « **Health related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their family and parents's perception** » - Marklund *et al*, (75)

- Cette étude publiée tout récemment (août 2006) par l'équipe suédoise de Marklund a pour objectif de mesurer la qualité de vie des parents, la qualité de vie des enfants perçue par les parents et la qualité de vie des familles avec un enfant en âge scolaire présentant une allergie alimentaire
- 134 parents d'enfants allergiques alimentaires âgés de 9 ans, sélectionnés pour avoir déjà participé à une enquête sur les régimes d'éviction en milieu scolaire, ont reçu par voie postale 2 questionnaires : le CHQ-PF28 et un questionnaire construit pour l'étude pour identifier des caractéristiques liées à l'allergie alimentaire.
- Les caractéristiques liées à l'allergie alimentaire ont été recueillies uniquement par déclaration des parents.
- Comparés aux normes en population générale américaine, la qualité de vie des parents d'enfants allergiques alimentaires est diminuée dans 8 domaines sur 14 du CHQ-PF28. Elle est significativement diminuée dans les dimensions liées au physique de l'enfant, dans 2 dimensions concernant les parents : impact –emotional parental impact- time dans un domaine lié à la famille : family activities . Il n'y a pas de différence significative pour les dimensions psychosociales : Role : social limitations –Emotional-Behavioural, general behaviour , mental health et self-esteem). Les garçons ont des scores inférieurs aux filles dans toutes les dimensions sauf pour la dimension santé mentale. Les facteurs retrouvés prédisant une mauvaise qualité de vie sont le nombre d'allergènes, le sexe masculin et une symptomatologie digestive.

- Les résultats de cette étude confirment ceux de l'étude de Sicherer en 2001 : l'allergie alimentaire engendre un fort impact négatif la qualité de vie des enfants, des parents et des familles.
 - Etudes ayant pour objectif la comparaison de la qualité de vie dans plusieurs pathologies, dont l'allergie alimentaire
- 2 études ont cet objectif : elles s'intéressent à des enfants ou à des adultes allergiques.

1. « The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children. » - Primeau *et al*, (76)

- Cette étude publiée par l'équipe canadienne de Primeau en 2000 est la première étude identifiée dans Pubmed sur la qualité de vie dans le domaine de l'allergie alimentaire. Elle a pour objectif de comparer la qualité de vie et les relations familiales d'enfants et d'adultes souffrant d'une allergie à l'arachide, à la qualité de vie d'enfants et d'adultes souffrant d'une maladie rhumatologique.
- 153 parents d'enfants allergiques à l'arachide et 69 parents d'enfants présentant une pathologie rhumatismale, 37 adultes allergiques à l'arachide et 42 adultes souffrant d'une pathologie rhumatismale ont complété le questionnaire IFQ (Impact on Family Questionnaire)
- Les parents d'enfants allergiques alimentaires rapportent significativement plus de perturbations dans les activités quotidiennes et plus de dégradations dans la dimension psycho-sociale du IFQ. À l'inverse, les adultes souffrant de pathologie rhumatismale rapportent plus de perturbations dans leurs relations familiales.
- Cette étude, réalisée sur un petit échantillon, ne s'intéressant qu'à l'allergie à l'arachide, conclut en insistant sur la nécessité pour les professionnels de santé d'être attentifs aux soins de support à proposer aux patients allergiques à l'arachide.

2. « Assessment of quality of life in children with peanut allergy. » - Avery *et al*, (77)

- Cette étude, publiée par l'équipe britannique de Avery et Hourihane en 2003 a pour objectif de comparer la qualité de vie d'enfants souffrant d'une allergie à l'arachide, à la qualité de vie d'enfants diabétiques insulino-dépendants.
- 20 enfants par groupe ont rempli 2 questionnaires spécifiques de qualité de vie, l'un issu d'un travail de concertation de l'équipe, l'autre adapté du questionnaire Vespider Allergy QoL.
- La qualité de vie du groupe des enfants allergiques à l'arachide est significativement moins bonne que la qualité de vie du groupe des enfants diabétiques pour les deux questionnaires
- Cette étude, réalisée sur un tout petit échantillon conclut que l'anxiété des enfants allergiques aide au respect des évictions et à l'apprentissage de la gestion de l'urgence.

➤ Etudes réalisées dans le but d'évaluer les propriétés psychométriques d'instruments de mesure

2 études ont cet objectif, les instruments de mesure s'adressent dans les deux cas aux parents d'enfants atteints d'allergie alimentaire.

1. « Développement of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy » - Cohen *et al*, (78)

- Cette étude publiée par l'équipe américaine de Cohen et Sicherer en 2004 a pour objectif de valider un questionnaire de qualité de vie spécifique destiné aux parents d'enfants allergiques alimentaires : le « Food Allergy Quality of Life-Parental Burden »
- Le questionnaire comporte 17 items
- Les propriétés psychométriques sont satisfaisantes
- A notre connaissance, aucune adaptation trans-culturelle n'a été proposée à ce jour

2. « Développement of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies » - Lebovidge *et al*, (79)

- Cette étude publiée par l'équipe américaine de Lebovidge en 2006 a pour objectif de développer un bref questionnaire de qualité de vie spécifique destiné aux parents d'enfants allergiques alimentaires.

- 221 parents d'enfants de moins de 18 ans atteints d'allergies alimentaires issus d'une consultation privée d'allergologie et d'une association de patients ont rempli le questionnaire FAPQ (Food Allergy Parent Questionnaire).
- Le questionnaire comporte 18 items.
- Les propriétés psychométriques du questionnaire sont satisfaisantes pour certains domaines, comme l'anxiété, l'impact psychologique, mais ne sont pas satisfaisantes pour d'autres domaines (compétence des parents, soutien familial).
- Il s'agit d'un questionnaire préliminaire, qui n'est pas encore utilisable en routine.

Les études sur la qualité de vie des enfants allergiques alimentaires sont peu nombreuses. La QV d'enfants atteints d'allergie alimentaire n'est mesurée que dans une étude (77), mais l'échantillon de cette étude est limité à 20 sujets. Une étude s'intéresse à des adolescents chez qui le diagnostic d'allergie alimentaire n'a pas été prouvé (72). Les autres études prennent en compte la perception qu'ont les parents de l'allergie de leurs enfants, ou la qualité de vie des parents eux-mêmes. Ce sont les dimensions psycho-sociales, telles que les relations familiales, les activités de la famille, l'anxiété parentale qui ressortent affectées pour les parents.

Les questionnaires spécifiques proposés ne semblent pas suffisamment aboutis, aucun n'étant d'ailleurs disponible actuellement.

VI. Le questionnaire SF-36

Il s'agit d'un auto-questionnaire générique, constitué de 36 items (80-82), issu d'une cohorte d'observation, la 'Medical Outcome Survey' (MOS) qui a été suivie entre 1986 et 1990. La MOS comprenait une enquête transversale (20000 personnes) et une enquête longitudinale. (2546 sujets, souffrant d'hypertension artérielle, de diabète, d'insuffisance cardiaque ou d'infarctus du myocarde durant l'année qui a précédé le début de l'enquête), ont rempli des questionnaires (149 questions au total) afin d'évaluer leur état de santé. De nombreux questionnaires sont issus de cette étude : SF-36, SF-20, SF-12, SF-8.

Ce questionnaire permet d'établir des profils, faisant appels à des échelles de type Lykert. Il explore 8 dimensions différentes (83) :

- **Activité physique (*physical functioning PF*)** : mesure les limitations des activités physiques telles que marcher, monter les escaliers, se pencher en avant, soulever des objets, ainsi que les efforts importants et intenses.
- **Limitations dues à l'état physique (*Role-physical RP*)** : mesure la gêne, due à l'état physique, dans les activités quotidiennes : mesure les limitations dans certaines activité ou la difficulté à les réaliser.
- **Douleurs physiques (*bodily pain BP*)** : mesure l'intensité des douleurs et la gêne occasionnée.
- **Santé psychique (*Mental Health MH*)** : mesure de la santé psychique : anxiété, dépression, bien-être
- **Limitations dues à l'état psychique (*Role-Emotional*)** : mesure la gêne, due à l'état psychique, dans les activités quotidiennes : temps accordé au travail moins important
- **Vie et relations avec les autres (*Social functioning*)** : mesure les limitations des activités sociales, dues aux problèmes physiques et psychiques.
- **Vitalité (*Vitality*)** : mesure de la vitalité, de l'énergie, de la fatigue
- **Santé générale (*General Health*)** : mesure de l'état de santé en général, résistance à la maladie)

Il existe une 9ème dimension qui correspond en fait à une seule question : évolution de la santé (*Reported health transition*)

Il est également possible de calculer, selon les références en population générale américaine, par combinaison des différentes dimensions, un score résumé physique

(Physical Component Summary) et un score résumé mental (Mental Component Summary)

La version utilisée dans cette étude a été adaptée et validée en français (84) dans le cadre du projet « International Quality of Life Assessment » (IQOLA) programme concerté de traduction et d'adaptation culturelle entrepris simultanément dans plus de 15 pays, dont la France, puis étendu à 40 pays (85).

Les scores calculés pour chacune des dimensions correspondent à la moyenne des items renseignés multipliée par le nombre total d'items dans la dimension considérée. Un score est calculé si tous les items qui constituent une dimension sont présents ou si moins de la moitié de ces mêmes items sont absents. Les scores sont ensuite normalisés de 0 à 100 pour que 0 corresponde à la pire qualité de vie liée à la santé et 100 à la meilleure qualité de vie liée à la santé.

La méthode de calcul est différente pour les scores résumés mentaux et physiques : la première étape est le calcul des scores des 8 dimensions du SF-36 utilisant l'algorithme habituel. La seconde étape est la standardisation des scores calculés. A partir des scores standardisés, les scores résumés sont calculés par une formule qui fait intervenir une moyenne (de valeur 50) et un écart-type (de valeur 10) et des pondérations qui sont issus d'études réalisées en population américaine.

Le questionnaire est présenté en annexe 1.

Chapitre 3

1. Introduction

A. Contexte

En France, les allergies alimentaires concernent plus de 3 % de la population adulte et 4 à 8,5% de la population pédiatrique (4).

Les manifestations liées à l'allergie alimentaire peuvent être très variables : symptômes « mineurs » et symptômes « majeurs »(86). Selon les estimations du réseau d'allergovigilance français, 15 000 à 30 000 réactions d'anaphylaxie sévère (létale ou prélétales) pourraient survenir par an en France (87). Un même individu peut présenter l'ensemble de ces manifestations, et la réaction présentée en cas de contact avec l'allergène n'est pas prévisible.

Un ou plusieurs allergènes (réalisant alors le syndrome des allergies alimentaires multiples) peuvent être impliqués dans de telles réactions. Dans la grande majorité des cas, et particulièrement chez les enfants, ces allergènes appartiennent aux aliments fondamentaux de la culture nutritionnelle européenne : lait de vache, œuf, farine de blé ou sont largement utilisés dans les produits de l'industrie agro-alimentaire comme l'arachide et les fruits à coque. Certaines de ces allergies guériront spontanément avec l'âge mais d'autres (en particulier l'allergie à l'arachide) perdureront à vie (88).

Actuellement, aucun traitement de l'allergie n'est disponible, la désensibilisation à un allergène alimentaire n'est pas pratiquée en routine. Seul un traitement préventif permet d'éviter la survenue d'un accident allergique : c'est la prescription d'un régime d'éviction alimentaire adapté au profil allergique du patient, qui concernera les allergènes en cause à l'état « brut » mais aussi sous forme masquée dans les préparations culinaires. Le respect de ces régimes ne peut donc être obtenu qu'au prix d'une éducation diététique très rigoureuse des

patients, en particulier à la lecture des étiquetages des produits industriels, qui doivent désormais répondre à la Directive Européenne du 10 Novembre 2003 (89).

Néanmoins ces patients sont porteurs d'une trousse d'urgence et sont, tout comme leur entourage, éduqués à l'utilisation des médicaments de cette trousse d'urgence qui peut comprendre, selon le profil du patient, un anti-histaminique, un corticoïde, un bêta-mimétique d'action rapide avec chambre d'inhalation, et un stylo auto-injecteur d'adrénaline.

Le diagnostic d'allergie alimentaire chez un enfant a un impact sur chaque minute de la vie quotidienne tant pour l'enfant que pour ses parents, qui doivent apprendre comment lire les étiquetages des préparations alimentaires industrielles et des cosmétiques, adapter des recettes, éduquer l'entourage familial, amical, scolaire ... Chacun doit apprendre à reconnaître les symptômes d'une réaction allergique et savoir la conduite à tenir vis-à-vis de cette réaction. Les décisions banales, comme prendre un repas au restaurant, choisir un lieu de villégiature, faire des courses alimentaires deviennent un véritable casse-tête dont la solution doit passer obligatoirement par la possibilité de respecter les évictions de l'enfant allergique. La vigilance constante est une source de stress pour les parents. Une autre source de stress est l'incrédulité manifestée parfois par l'entourage, qui peut aller jusqu'à la mise en danger d'un enfant (90).

Paradoxalement, si on assiste à un intérêt croissant des professionnels de santé pour la mesure de la qualité de vie des patients porteurs de maladies chroniques, l'étude de la qualité de vie dans l'AA reste peu explorée : moins d'une dizaine études portant sur la qualité de vie des allergiques alimentaires a été publiée à ce jour, les premières remontant à 2000 (72-79).

A notre connaissance, aucune étude, à ce jour, n'a été réalisée en France sur la qualité de vie des enfants allergiques alimentaires, probablement car un grand nombre de ces enfants

est en bas age et présente une certaine « innocence » vis-à-vis de la nourriture ; aucune étude n'a mesurée la qualité de vie des parents d'enfants allergiques alimentaires, qui sont, eux, placés en situation d'alerte permanente vis-à-vis de l'alimentation de leur enfant allergique.

Parallèlement, si les parents bénéficient tous d'une éducation à la fois diététique (tant pour expliquer les évictions alimentaires et la conduite à tenir pour les respecter, que pour déterminer les régimes de substitution), et thérapeutique (administration des traitements habituels et conduite à tenir en cas de réaction allergique), il apparaît que certains ne se plient pas aux recommandations, soit en élargissant d'eux-mêmes, par excès, le régime d'éviction des enfants, soit en négligeant certaines règles d'éviction, parce qu'ils sont persuadés que les industriels de l'agro-alimentaires pratiquent une politique de surprotection (91). De même, le port et l'utilisation de la trousse d'urgence ne semblent pas systématiques. Si Sampson *et al* (92) ont montré que seulement 61 % d'adolescents et de jeunes adultes américains à «haut risque» de choc anaphylactique déclarent être porteurs en permanence de leur seringue auto-injectable d'adrénaline, on ne dispose pas de données sur les connaissances et l'attitude des parents face aux recommandations qui leur sont faites sur le port d'une trousse d'urgence. Globalement, les connaissances, l'attitude et les pratiques des parents vis-à-vis des allergies alimentaires de leur enfant ne sont donc pas connues alors qu'elles pourraient être des déterminants de la qualité de vie.

Nous proposons la première mesure française de qualité de vie de parents d'enfants allergiques alimentaires, consultant pour leur enfant dans un service d'allergologie, et de rechercher si les connaissances des parents vis-à-vis des allergies alimentaires de leur enfant sont des déterminants de leur qualité de vie.

B. Retombées attendues de l'étude

Cette première mesure pourra servir de référence pour travaux ultérieurs. La prise en compte des connaissances attitudes et pratiques des parents concernant les allergies alimentaires de leur enfant devrait permettre d'identifier un déterminant de la qualité de vie sur lequel une action est possible.

Les retombées attendues résident en la mise en œuvre d'actions susceptibles d'améliorer la qualité de vie de ces patients.

- mieux informer les professionnels qui prennent en charge les enfants allergiques alimentaires des supports utiles à proposer aux familles : consultations psychologiques, mises en œuvre « d'école de l'allergie » dans les services hospitaliers...
- justifier la nécessité de ces supports auprès des pouvoirs publics.
- motiver les industriels de la filière agro-alimentaire à optimiser un étiquetage des produits alimentaires sur, précis mais non excessif, comme c'est parfois le cas actuellement avec les mentions « pouvant contenir des traces de » ou « fabriqué dans un atelier utilisant... »

Les travaux en cours laissent à penser qu'un traitement pourrait être à terme proposé permettant aux allergiques une protection temporaire vis-à-vis des allergènes spécifiques. La mesure de la qualité de vie des patients traités pourrait en être un des critères de jugement pouvant participer à l'évaluation de ces nouvelles thérapeutiques.

C. Objectifs

L'objectif principal de cette étude est de mesurer la qualité de vie des parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire.

Les objectifs secondaires de cette étude sont :

- vérifier la connaissance qu'ont les parents de l'allergie alimentaire de leur enfant, en termes d'allergènes identifiés chez l'enfant, réactions allergiques de leurs enfants, connaissance du contenu de la trousse d'urgence et des modalités de son utilisation.
- déterminer si la connaissance des parents de l'allergie alimentaire de leurs enfants en terme d'allergènes identifiés, réactions allergiques de l'enfant, connaissance du contenu de la trousse d'urgence et des modalités de son utilisation est un déterminant de la qualité de vie des parents

II. Matériels et méthode

A. Echantillon

Les parents participants à l'étude sont des parents d'enfants allergiques alimentaires suivis au service de Médecine Interne, Immunologie clinique et allergologie du CHU de Nancy. Ce service, hautement spécialisé en allergologie alimentaire, reçoit des patients de toute origine géographique. Ne s'agissant pas d'un service de pédiatrie, un parent est tenu d'y accompagner son enfant en consultation aussi bien que de demeurer auprès de lui lors d'une hospitalisation qui la plupart du temps est programmée en vue de réaliser un test de provocation orale à un aliment. Moins souvent, les enfants peuvent être hospitalisés pour un traitement curatif (soins de peau, traitement d'une crise d'asthme, prise en charge d'une urgence allergique).

Dans le cadre de cette étude descriptive, et étant donné que les scores des dimensions de qualité de vie du questionnaire SF-36 en population générale présentent des écart-type variant entre 10 et 20, et en retenant pour cette étude un écart-type de 15, il était nécessaire d'inclure 100 sujets si l'on voulait, au risque α de 5 %, obtenir une précision de 3 points.

CRITERES D'INCLUSION DES PARENTS :

- Parent d'au moins un enfant (âgé de 0 à 15 ans 9 mois) atteint d'allergie alimentaire
- Allergie alimentaire de l'enfant prouvée par les critères habituels : histoire clinique avec tests cutanés positifs et présence d'IgE spécifiques, ou chez les enfants n'ayant jamais rencontré l'allergène, sensibilisation cutanée avec test de provocation orale positif.
- Enfant consultant au service ou hospitalisé au service d'allergologie pour réévaluation d'une allergie alimentaire : tous les enfants ont déjà été suivis au service, aucun enfant n'est hospitalisé en raison d'une urgence allergique
- Capacité des parents à remplir seuls un questionnaire en langue française

CRITERES D'EXCLUSION :

- Refus de participer à l'étude
- Diagnostic d'allergie alimentaire posé pour la première fois lors de ce séjour au service (en consultation ou en hospitalisation)

B. Données recueillies

Cinq types de données ont été recueillis :

- Données concernant les parents
 - Sexe du parent remplissant le questionnaire
 - Caractéristiques sociodémographiques des parents :
 - âge : des regroupements par classes d'âge ont été définis pour permettre une comparaison avec les données de référence du SF-36 (83) : 18-24 ans, 25-34 ans, 35-44 ans, 45-55 ans.
 - catégorie socioprofessionnelle (selon la classification de l'INSEE)
 - modification d'activité professionnelle en raison des allergies alimentaires
 - Comorbidités (réponse ouverte)
 - Caractéristiques de la famille :
 - Situation familiale
 - Nombre d'enfants dans la fratrie, le nombre d'enfant a été dichotomisé en 2 classes : 1 enfant, au moins deux enfants.
 - Nombre d'enfants allergiques dans les familles ayant au moins deux enfants, dichotomisé en 2 classes : 1 enfant, au moins deux enfants allergiques.
 - Nombre d'enfants scolarisés dans la famille, le nombre d'enfants scolarisés par famille a été dichotomisé en 2 classes : 1 enfant, au moins deux enfants scolarisés.
- Données concernant l'enfant allergique
 - Sexe

- Date de Naissance .Trois classes d'âge ont été créées : < 3 ans , qui correspond à l'âge du début de la scolarité, 3-11 ans et >11 ans, qui correspond à l'entrée au Collège.
 - Rang dans la fratrie
 - Scolarisation
 - Modalités de garde avant la scolarisation
 - Modalités de prise de repas avant la scolarisation
 - Modalités de garde depuis la scolarisation
 - Modalités de prise de repas depuis la scolarisation
 - Pratique d'activités parascolaires
 - Comorbidité
- Données issues du questionnaire de qualité de vie SF-36.
 - 36 questions regroupées en 8 dimensions.
- Données issues du questionnaire attitude et connaissance rempli par les parents :
 - Connaissance de (s) (l') aliment (s) au(x)quel(s) l'enfant présente une allergie évolutive
 - Connaissance de (s) (l') aliment (s) pour lequel l'enfant a présenté une allergie, actuellement guérie
 - Connaissance du régime d'éviction au moment de l'étude
 - Connaissance des signes cliniques ayant permis initialement de poser le diagnostic d'allergie alimentaire
 - Connaissance des signes cliniques évolutifs évocateurs d'allergie alimentaire
 - Connaissance des prescriptions ou non pour l'enfant allergique d'une trousse d'Urgence
 - Connaissance des prescriptions ou non pour l'enfant allergique d'un projet d'Accueil Individualisé
 - Connaissance des prescriptions ou non pour l'enfant allergique porteur d'une trousse d'urgence d'un stylo auto-injecteur d'adrénaline
 - Connaissance d'une prise en charge diététique
 - Avis sur la fiabilité des étiquetages industriels

- Observance du port de la trousse d'urgence.

Ces données ont été recueillies par le biais du questionnaire parent (annexe 3)

- Données issues du dossier du patient :
 - Sensibilisation aux pneumallergènes
 - Allergènes responsables d'allergie évolutive
 - Allergènes responsables d'allergie guérie.
 - Signes cliniques initiaux (ou diagnostiques) d'allergie alimentaire : les signes cliniques ont été classés en deux groupes : signes cliniques mineurs : dermatite atopique, asthme et toux équivalent d'asthme, rhino-conjonctivite, symptômes digestifs, syndrome de Lessof et retard de croissance staturo-pondérale et signes cliniques majeurs mettant en jeu le pronostic vital : asthme aigu graves, angio-oedèmes y compris laryngés, urticaire aiguë et choc anaphylactique ;
 - Signes cliniques évolutifs d'allergie alimentaire : selon la même classification, les symptômes ont été regroupées en signes cliniques actuels mineurs et majeurs.
 - Prescription pour l'enfant allergique d'une trousse d'Urgence
 - Prescription pour l'enfant allergique d'un projet d'Accueil Individualisé
 - Prescription pour l'enfant allergique porteur d'une trousse d'urgence d'un stylo auto-injecteur d'adrénaline
 - Antécédent d'hospitalisation en Urgence en raison des allergies alimentaires au cours des 12 derniers mois
 - Prise en charge diététique
 - Co-morbidités

C. Modalités de recueil

Un examen préalable des dossiers d'enfants hospitalisés en Hôpital de jour, en Hôpital de semaine et venant consulter au service de fin juin à début août 2006 a permis de sélectionner les enfants dont les parents pouvaient être éligibles pour l'étude. La

distribution des questionnaires a été faite selon deux modalités, selon que le parent accompagnait son enfant pour une hospitalisation ou une consultation. Lors d'une hospitalisation, le questionnaire était remis en mains propres au parent, avec une explication orale de l'étude, et accompagné d'un courrier explicatif, signé par Madame le Professeur G. Kanny. Les documents étaient remis les après-midi, durant une période de surveillance des enfants dans laquelle aucun test allergique n'est réalisé. Lors d'une consultation, le courrier explicatif de l'étude et le questionnaire parent étaient remis à l'arrivée des patients à l'accueil du service, par la personne en charge de l'accueil.

Dans les deux cas de figure, le remplissage devait être effectué sur place, les questionnaires remplis étaient collectés par les infirmières d'hospitalisation ou de consultation.

Pour la partie dossier patient, les données ont été recueillies lors de la sélection des enfants dont les parents pouvaient être éligibles.

D. Aspects éthiques

L'approbation de la réalisation de l'étude a été obtenue auprès de Madame le Professeur D.A. Moneret- Vautrin, chef de service.

Le courrier explicatif de l'étude faisait mention de la liberté des parents de participer à l'étude (annexe 2). Aucune donnée directement ou indirectement nominative n'a été recueillie.

E. Analyse statistique

La saisie des données recueillies a été réalisée sous logiciel Excel et sous logiciel Access pour les données issues du questionnaire SF-36.

L'analyse statistique a été réalisée au service d'Epidémiologie et Evaluation Cliniques, CIC-INSERM, Hôpital Marin, CHU de Nancy.à l'aide du logiciel SAS®, VERSION 8.2 (93)

Elle a comporté :

- Une description de l'échantillon : caractéristiques sociodémographiques des parents, des familles et des enfants allergiques, caractéristiques des allergies alimentaires présentées.

- Une description des résultats de l'enquête de connaissance. (premier objectif secondaire)
 - Une variable qualitative binaire (vrai ou faux) « connaissance de la pathologie » a été créée pour regrouper les variables correspondant aux signes cliniques initiaux et aux signes cliniques évolutifs. Pour obtenir la valeur « vrai », il fallait une concordance entre les signes cliniques initiaux cités par le parent et les signes cliniques initiaux du dossier, et une concordance entre les signes cliniques évolutifs cités par le parent et les signes cliniques évolutifs du dossier.
 - Selon le même principe, une variable « connaissance de l'allergie » a été créée, dont la valeur « vrai » dépendait de la concordance entre les données issues du questionnaire parent et les données issues du dossier du patient pour les allergènes responsables d'allergie évolutive, pour les allergènes responsables d'allergies guéries et pour le régime d'éviction.
 - Selon le même principe, une variable « connaissance des mesures adjuvantes » a été créée, dont la valeur « vrai » dépendait de la concordance entre les données issues du questionnaire parent et les données issues du dossier du patient pour la prescription d'une trousse d'urgence, la prescription d'un PAI, la prescription d'un stylo d'adrénaline.
 - Une variable globale « connaissance » a été créée, prenant la valeur « vrai », lorsque les trois variables « connaissance de la pathologie », « connaissance de l'allergie » et « connaissance des mesures adjuvantes » prenaient la valeur « vrai »

- Afin de répondre à l'objectif principal, une description des scores de Qualité de vie dans les 8 dimensions du questionnaire SF-36.
 - Dans le cas d'un questionnaire rempli, les valeurs des items manquants dans une dimension ont été remplacées par la moyenne des items renseignés dans cette même dimension, en accord avec les recommandations des auteurs (84), à condition que la moitié des items de la dimension soit renseignée.
 - Dans le cas d'un questionnaire non rempli, les sujets correspondants n'ont pas été inclus dans l'analyse.

Pour la partie descriptive, les variables quantitatives ont été exprimées par leur moyenne $\pm$ leur écart-type, leur valeur minimale et maximale. Les variables qualitatives ont été exprimées par leur effectif et leur fréquence.

- Afin de répondre au deuxième objectif secondaire, une analyse des déterminants de la qualité de vie des parents, (en particulier dans les dimensions liées à la santé psychique), en faisant une analyse continue du score étudié.

Avec :

- Une analyse bivariée, en ayant comme critère de jugement le score de qualité de vie, et en variables explicatives les différentes variables du fichier, en particulier les scores de connaissance des parents (classés en 3 scores : connaissance de la pathologie, connaissance de l'allergie, connaissance des mesures adjuvantes.).

En l'absence de distribution normale des variables, la comparaison du niveau moyen d'une variable quantitative entre deux groupes a été faite par test non paramétrique de Mann et Whitney (2 classes) ou Kruskal- Wallis (plus de deux classes), la comparaison du niveau moyen de variables qualitatives par test du Chi-Deux ou test exact de Fisher, la comparaison du niveau moyen de deux variables quantitatives entre elles par test de corrélation de Spearmann.

- Une analyse multivariée, afin de rechercher les facteurs déterminants de la qualité de vie issus d'un modèle de régression linéaire multiple construit à partir de l'analyse bivariée, pour laquelle la variable à expliquer était le score de qualité de vie pur chaque dimension et en ne retenant comme variables explicatives que les variables dont le seuil de signification est inférieur à 0,20.
- Le seuil de signification retenu était de 5%.

III. Résultats

A. Caractéristiques de l'échantillon

1. Données sociodémographiques des parents

Les caractéristiques des parents sont résumées dans le tableau A.

Pour obtenir un échantillon de 100 parents, 117 questionnaires ont été remis. Aucun refus de participer n'a été exprimé lors de la remise des questionnaires, 3 parents d'enfants hospitalisés n'ont pas rendu le questionnaire, un questionnaire a été exclu car rempli par un grand parent, 5 questionnaires de parents venus en consultation n'étaient pas exploitables du fait de données manquantes sur le questionnaire SF-36, probablement liées à un manque de temps pour terminer le remplissage. Enfin, 8 parents éligibles ne se sont pas présentés à la consultation programmée pour leur enfant et n'ont pu être inclus.

Parmi les parents interrogés, 86 % sont des mères.

L'âge moyen des mères répondantes est de $34,6 \pm 5,8$ ans (minimum 21- maximum 50), celui des pères répondants de $35,6 \pm 3,3$ ans (minimum 30 - maximum 40). La répartition par classes d'âge figure dans le tableau A : 50 % des parents répondants appartient à la classe 25-34 ans, 45 % à la classe 35-44 ans.

- Milieu socio-économique

Les parents sont issus de milieux professionnels variés. Les catégories socioprofessionnelles les plus représentées sont les employés (40%) et les professions intermédiaires (33 %) chez les mères, les professions intermédiaires (45%) et les employés (18%) chez les pères.

97 % des pères sont actifs, 2 mères sont en recherche d'emploi, 10 mères sont au foyer, dans le cadre ou non d'un congé parental.

18 parents déclarent avoir modifié leur activité professionnelle en raison de l'allergie alimentaire de leur enfant, 1 mère a augmenté son activité professionnelle, 1 père et 6 mères l'ont diminuée, 10 mères ont interrompu leur activité professionnelle dans le cadre ou non d'un congé parental.

- Comorbidité parentale

21 mères déclarent une pathologie atopique, ce qui est vraisemblablement sous-estimé quand on sait que la banque de données du CICBAA (Cercle d'Investigation Cliniques et Biologiques en Allergologie Alimentaire) retrouvait en 1999 un antécédent familial d'atopie dans deux tiers des cas chez 605 enfants de moins de 15 ans présentant une allergie alimentaire. Une mère souffre d'hypertension artérielle, une mère de dysfonctionnement thyroïdien, une mère de glaucome chronique, une mère rapporte une pathologie migraineuse.

- Milieu familial

93 % des enfants vivent avec leurs deux parents, un enfant vit uniquement avec sa mère, les 6 autres sont en garde partagée, la semaine chez leur mère, un week-end en alternance chez leur père.

Les familles comportent 1 à 6 enfants, la majorité des familles sont composées de deux enfants, et plus de trois quarts des familles ont au moins deux enfants. Parmi les familles qui ont au moins deux enfants, 80% ont un seul enfant allergique.

31 familles ont un enfant scolarisé, 43 familles en ont deux ou plus.

Tableau A Caractéristiques des parents répondants et de leur famille

	% (N=100)
Caractéristiques des parents répondants	
Sexe	
père	14
mère	86
Classe d'âge	
18-24ans	2
25-34 ans	50
35-44 ans	45
45-55 ans	3
Statut familial	
vie en couple	93
séparé	7
Catégorie socioprofessionnelle	
inactif	3
agriculteur	0
artisan commerçant	1
cadre, profession libérale	9
professions intermédiaire	38
employé	36
ouvrier	4
au foyer	9
Modification d'activité professionnelle	18
Comorbidité	25
<i>dont maladie atopique</i>	21
Caractéristiques des familles	
Nombre d'enfants par famille	
un	29
deux	53
trois	16
cinq	1
six	1
Nombre d'enfants allergiques dans les familles ayant deux enfants ou plus	
un	81
deux ou plus	19
Nombre d'enfants scolarisés par famille	
un	31
Deux ou plus	43

2. Données socio-démographiques des enfants pour lesquels les parents sont venus au service

Le tableau B présente les caractéristiques des enfants.

Chaque parent accompagnant un enfant, les résultats suivants portent sur 100 enfants.

70 % des enfants sont des garçons.

L'âge moyen des enfants est de $5,1 \pm 3,8$ ans (minimum 0,7 ans, maximum 15,6 ans). 58 % des enfants sont les aînés de la fratrie, 35 % occupent la deuxième position dans la fratrie, 6 % la troisième, 1 % la cinquième.

Les enfants de notre échantillon sont jeunes : et se répartissent dans les tranches d'âge « moins de 3 ans » et « 3-11 ans ». Moins d'un quart sont des adolescents.

- Scolarisation

47% des enfants sont scolarisés. Peu d'enfants ont eu un retard de scolarisation en raison de leur allergie alimentaire : deux enfants n'ont pas effectué leur première année d'école maternelle, un enfant a été scolarisé à 6 ans.

- Mode de garde pré-scolaire

Lorsque les enfants ne sont pas scolarisés, ou avant la scolarisation, les modes de garde principaux sont les parents (40 enfants), une assistante maternelle (33 enfants), la collectivité (14 enfants). 9 parents ont dû modifier le mode de garde en raison de l'allergie de leur enfant, la garde étant dorénavant assurée par leurs soins.

- Mode de restauration pré-scolaire

Avant la scolarisation, la préparation des repas est majoritairement assurée par les parents, que les repas soient pris à domicile (60 enfants) ou à l'extérieur (23 enfants).

- Mode de garde périscolaire

Pour les enfants scolarisés, la garde périscolaire est principalement assurée par les parents (22 enfants), une assistante maternelle (10 enfants) et la famille (7 enfants).

- Mode de restauration pour les enfants scolarisés

Une fois les enfants scolarisés, une majorité prend ses repas au domicile. Toutefois, lorsque les enfants prennent leur repas hors-domicile, la préparation est réalisée par des tiers, sur le lieu de réception de l'enfant.

- Activités parascolaires

Malgré l'allergie alimentaire et bien que notre échantillon soit jeune, plus de la moitié des enfants pratique une activité sportive para-scolaire.

Tableau B Caractéristiques sociodémographiques de l'enfant hospitalisé

	% (n=100)
Classes d'âge	
< 3 ans	41
3-11 ans	47
>11 ans	12
Sexe	
masculin	70
féminin	30
Rang dans la fratrie	
un	58
deux	35
trois	6
cinq	1
scolarisation	47
retard de scolarisation	3
Mode de garde préscolaire	
parents	40
famille	12
assistante maternelle	33
employé à domicile	1
crèche collective	14
Changement de garde	9
mode de déjeuner préscolaire	
domicile	60
famille	5
connaissance	1
assistante maternelle	25
crèche collective	8
Préparation des repas préscolaire pris hors domicile	
parents	23
lieu de repas de l'enfant	15
plateau repas	2
Mode de garde périscolaire	
parents	22
famille	7
connaissance	1
assistante maternelle	10
employé à domicile	2
garderie école	5
Mode de repas des enfants scolarisés	
domicile	53
famille	4
connaissance	2
assistante maternelle	22
cantine scolaire	19
Mode de préparation des repas hors domicile / enfants scolarisés	
parents	27
lieu de repas de l'enfant	68
plateau repas	5
activités para-scolaires	59

3. Données cliniques des enfants

Le tableau C présente les caractéristiques des allergies alimentaires des enfants pour lesquels les parents sont venus au service. Aucun enfant ne présente de comorbidité.

- Sensibilisation aux pneumallergènes

70% des enfants sont sensibilisés aux pneumallergènes.

- Allergie alimentaire

Les 5 aliments responsables d'allergies évolutives les plus fréquents sont l'arachide (54%), l'œuf (52%), les fruits à coque (32%), le lait (31%), le blé (25%). 4 à 11 % des enfants présentent une allergie aux légumineuses (dont le soja), au poisson, à la moutarde, aux ombellifères et rosacées.

Comme classiquement, les guérisons sont observées pour les allergies au lait, au blé et à l'œuf, et peu de guérisons sont observées pour l'arachide et les fruits à coque.

La plupart des enfants présente un syndrome des allergies alimentaires multiples, plus d'un quart sont allergiques à trois aliments, un enfant est allergique à 7 aliments.

- Signes cliniques initiaux

Les signes cliniques qui ont mené au diagnostic d'allergie alimentaire sont principalement des signes que nous avons classé mineurs, et parmi ceux-ci c'est la dermatite atopique, classiquement la première manifestation de l'AA, qui est le tableau clinique le fréquent. Un quart des enfants présentait les autres éléments de la marche allergique, la rhino-conjonctivite et l'asthme. Plus d'un quart des enfants a initialement présenté des symptômes digestifs.

Lorsque les enfants ont présenté initialement un symptôme majeur, il s'agissait d'un angio-œdème (y compris laryngé) dans 28 cas, d'une urticaire aigue dans 25 cas, trois enfants ont présenté un choc anaphylactique. La fréquence élevée de symptômes initiaux à risque vital est à mettre en relation de l'origine hospitalière de notre échantillon.

- Signes cliniques évolutifs

Deux tiers des enfants présentent, au moment de la mesure, des signes cliniques évolutifs d'allergie alimentaire ou du moins d'atopie : il s'agit principalement d'un syndrome dermo-respiratoire. Au moins 10 % des enfants présente, malgré la prise en charge allergologique, des signes majeurs évolutifs, ce qui peut s'expliquer par deux motifs : la non identification d'un allergène qui continue à passer dans l'alimentation, ou le non respect, volontaire ou non du régime d'éviction préconisé. Le même raisonnement peut être tenu pour les 18 enfants qui ont du être hospitalisés dans le cadre d'une urgence allergologique au cours des 12 derniers mois. Aucun enfant n'a présenté de choc anaphylactique depuis la prise en charge allergologique.

- Thérapeutique d'urgence et mesures adjuvantes

La proportion d'enfants présentant un syndrome des allergies alimentaires multiples, la proportion d'enfants atteint d'allergie à l'arachide et la proportion d'enfants ayant présenté des signes cliniques majeurs au moment du diagnostic expliquent que deux tiers des enfants sont porteurs d'une trousse d'urgence, la moitié d'un PAI, et un peu moins de la moitié d'un stylo auto-injecteur d'adrénaline. La prise en charge par une diététicienne est quasi-exhaustive, les parents qui n'ont pas consulté de diététicienne sont des parents venus en consultation.

Tableau C. Caractéristiques de l'allergie alimentaire de l'enfant hospitalisé

	% (n=100)
Sensibilisation aux pneumallergènes	70
Allergies évolutives	
lait	31
blé	25
œuf	52
arachide	54
fruits à coque	32
légumineuses dont soja	11
poisson	10
moutarde	10
ombellifères, rosacées	4
Allergies guéries	
lait	30
blé	25
œuf	21
arachide	3
fruits à coque	5
légumineuses dont soja	5
poisson	5
moutarde	1
Nombre d'allergènes évolutifs par enfant	
un	18
deux	34
trois	26
quatre	11
cinq	7
six	2
sept	2

Tableau C. Caractéristiques de l'allergie alimentaire de l'enfant hospitalisé (suite)

	% (n=100)
Signes cliniques initiaux	
<i>signes cliniques initiaux mineurs</i>	
dermatite atopique	86
rhino-conjonctivite	20
syndrome de Lessof	10
asthme, toux	27
symptômes digestifs	25
retard de croissance	7
<i>Signes cliniques initiaux majeurs</i>	
asthme aigu grave	0
angio-œdème	28
urticaire	25
choc anaphylactique	3
Signes cliniques évolutifs	66
<i>Signes cliniques évolutifs mineurs</i>	
dermatite atopique	48
rhino-conjonctivite	26
syndrome de Lessof	5
asthme, toux	26
symptômes digestifs	7
retard de croissance	3
<i>Signes cliniques évolutifs majeurs</i>	
asthme aigu grave	0
angio-œdème	10
urticaire	5
choc anaphylactique	0
Enfants hospitalisés en urgence dans les 12 derniers mois	18
Enfants porteurs d'une trousse d'urgence	66
Enfants porteurs d'un PAI	51
Enfants porteurs d'adrénaline	45
consultation diététique	97

B. Connaissances et attitudes des parents face à l'allergie alimentaire de leur enfant

1. Attitude des parents

Plus de la moitié des parents juge l'étiquetage des produits industriels plutôt fiable, plus d'un quart émet des réserves sur sa qualité et le juge pas du tout fiable.

Malgré les recommandations médicales et la quasi-exhaustivité de la prise en charge par une diététicienne, un peu plus de la moitié seulement des parents cite explicitement le régime d'éviction préconisé. 14 % des parents ajoutent des évictions à celles qui sont préconisées. Néanmoins, 27 % oublient de citer spontanément un ou plusieurs allergènes figurant normalement dans le régime d'éviction de leur enfant, ce qui peut mettre leur enfant en danger si ces oublis ont lieu en situation réelle, ce d'autant que les trousse d'urgence n'accompagnent pas systématiquement les enfants dans 47 % des cas. Dans 5 % des cas, la trousse d'urgence n'accompagne jamais l'enfant.

2. Connaissance des parents

La connaissance des parents dans le domaine de la description des signes cliniques(ce que nous avons appelé connaissance de la pathologie), des allergènes en cause pour l'enfant (connaissance de l'allergie), de la prescription de mesures adjuvantes (Trousse d'urgence, PAI, Stylo d'adrénaline) est élevée : 95 % des parents connaît parfaitement la pathologie de l'enfant, 74 connaissent parfaitement les allergènes en cause dans l'allergie de l'enfant, 96 à 99 % des parents connaissent parfaitement les mesures adjuvantes prescrites. 65 % des parents ont une connaissance dans ces trois domaines strictement identique au dossier médical !

Tableau D.Connaissances et attitude des parents face à l'allergie

	%
avis étiquetage	
pas du tout fiable	28
plutôt fiable	59
plutôt très fiable	9
absolument fiable	1
ne sait pas	3
régime d'éviction	
strictement identique aux recommandations	59
« renforcé » par les parents	14
« allégé » par les parents	27
Port de la trousse d'urgence	
En permanence	53
La plupart du temps	37
De temps en temps	5
Jamais	5
Connaissance de la pathologie	95
Connaissance de l'allergie	74
Connaissance de la prescription d'une trousse d'urgence	99
Connaissance de la prescription d'un PAI	96
Connaissance de la prescription d'un stylo d'adrénaline	99
Connaissance globale	65

C. Scores de qualité de vie dans les 8 dimensions du questionnaire SF-36des parents issus de l'échantillon

Les scores dans les différentes dimensions du SF-36 sont présentées dans le tableau E. Les scores sont élevés dans toutes les dimensions avec un important effet plafond. Les scores résumés semblent plus faibles mais il faut garder à l'esprit qu'ils sont standardisés sur des scores américains de moyenne 50 et d'écart-type 10. Le score résumé psychique est inférieur à celui de cette population, dont notre échantillon n'est d'ailleurs pas représentatif.

Tableau E. Descriptif du SF-36 pour l'échantillon

Dimension	n	moyenne	ecart_type	minimum	maximum
Activité physique	99	95,5	8,2	50,0	100,0
Limitations dues à l'état physique	97	91,5	20,1	0,0	100,0
Douleurs physiques	97	88,6	17,6	22,0	100,0
Santé psychique	96	68,8	17,0	16,0	96,0
Limitations dues à l'état psychique	96	83,0	29,4	0,0	100,0
Vie et relation avec les autres	97	82,3	19,7	12,5	100,0
Vitalité	96	60,9	17,0	15,0	95,0
Santé générale	97	75,7	16,0	20,0	100,0
Evolution de la santé	100	58,5	16,0	0,0	100,0
Score résumé physique	95	55,8	5,3	32,7	64,6
Score résumé psychique	95	46,3	10,0	12,7	60,6

D. Comparaison avec la population générale

Les données de référence, publiées par Leplège *et al*, ont été recueillies auprès d'un panel de 3617 individus, représentatif de la population générale française du point de vue des variables (âge, sexe, statut matrimonial, occupation, niveau d'études...) qui sont connues pour influencer les réponses au questionnaire de qualité de vie. L'âge moyen de cet échantillon est de $49,6 \pm 18,6$ ans.

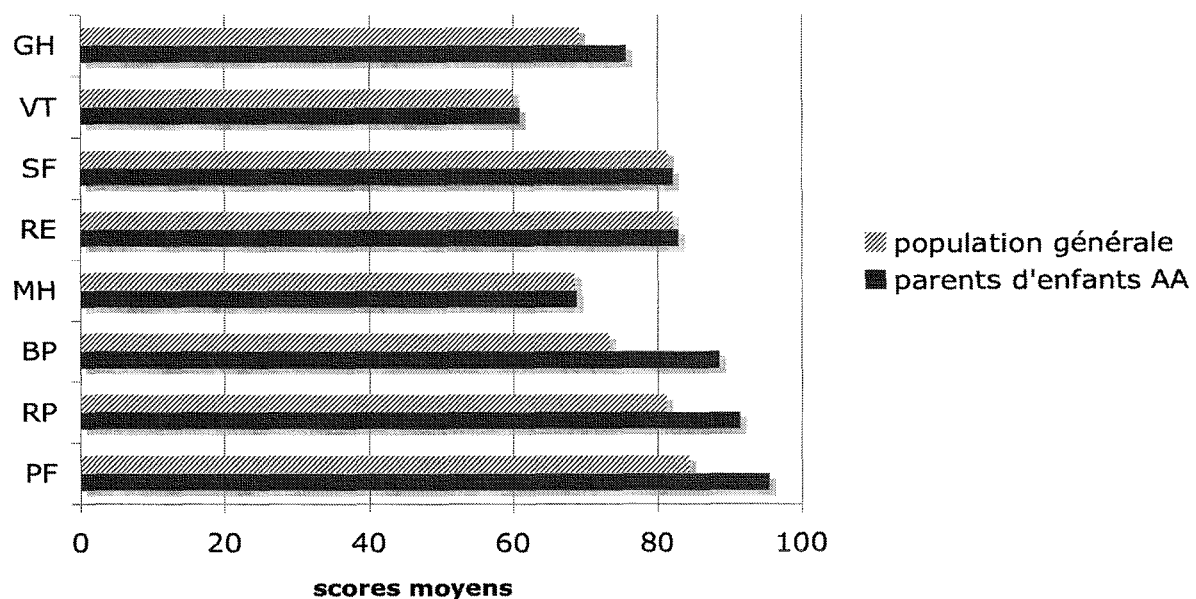
Les parents d'enfants allergiques alimentaires issus de notre échantillon présentent une meilleure qualité de vie que la population générale et ce dans les 8 dimensions du questionnaire SF-36.(Figure 1).Globalement, les scores sont beaucoup plus élevés dans les domaines liés au physique : activité physique, limitations dues à l'état physique, douleurs physiques. Les scores sont proches de ceux de la population générale dans les domaines psychiques : santé psychique, vie et relations avec les autres, limitations dues à l'état psychique, vitalité et santé générale.

De même, si on affine cette comparaison sur le sexe, les femmes de notre étude ont une meilleure qualité de vie que les femmes en population générale, et les hommes de notre étude ont une meilleure qualité de vie que les hommes en population générale (figures 2 et 3), et ce, dans les 8 dimensions du SF-36.

En revanche, lorsqu'on s'intéresse aux classes d'âge principalement représentée chez les mères et chez les pères, soit les tranches des 24-35 ans et des 35-44 ans, la qualité de vie des femmes de 24-35 ans est moins bonne que celle des femmes du même âge en population

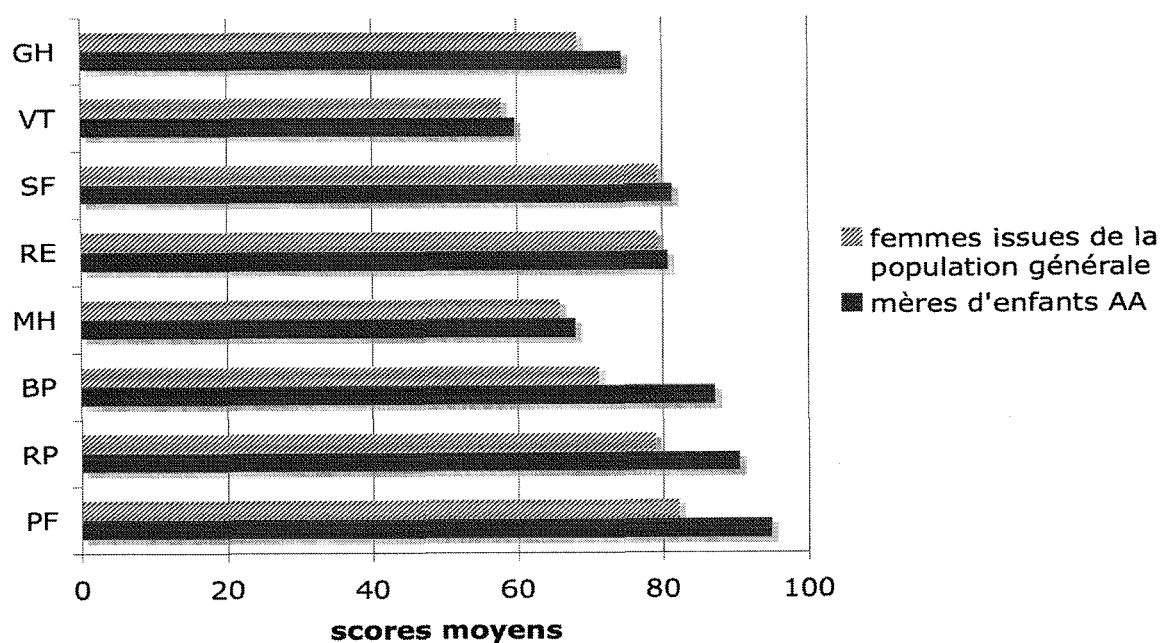
générale dans les domaines de la santé générale, vitalité, vie et relation avec les autres et limitations dues à l'état psychique. Chez les femmes de la classe d'âge 35-44 ans issues de l'échantillon, la QV est moins bonne que les femmes du même âge en population générale dans les domaines de la vitalité, de la vie et relation avec les autres des limitations dues à l'état psychique et de la santé psychique. (figure 4)

Chez les hommes de 25-34 ans issus de l'échantillon, la qualité de vie est meilleure que celle des hommes du même âge issus de la population générale dans les 8 dimensions du SF-36 ; Chez les hommes de 35-44 ans, la qualité de vie est moins bonne que celle des hommes du même âge issus de la population générale dans les domaines de la vie et relation avec les autres et de la santé psychique. (figure 5)



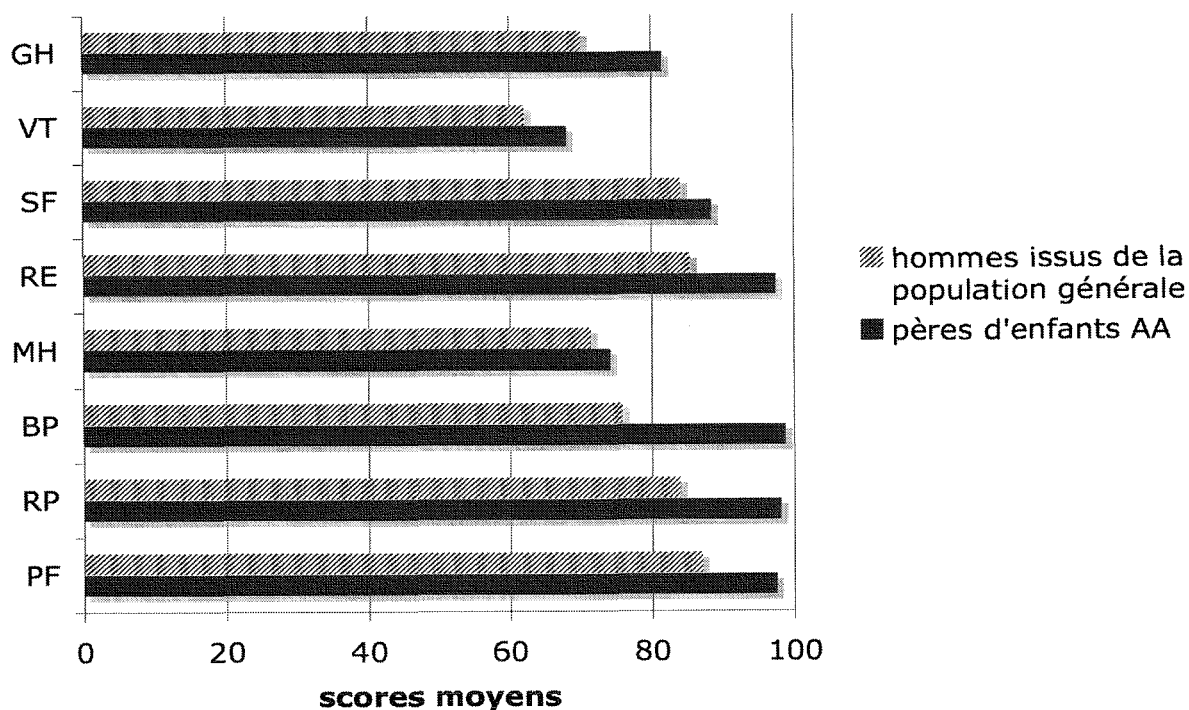
GH= Santé générale, VT= Vitalité, SF= vie et relation avec les autres, RE=limitations dues à l'état psychique, MH=santé psychique, BP=Douleurs physiques, RP= Limitations dues à l'état physique, PF= Activité physique

Figure 1. Scores moyens du SF-36 dans l'échantillon et en population générale



GH= Santé générale, VT= Vitalité, SF= vie et relation avec les autres, RE=limitations dues à l'état psychique, MH=santé psychique, BP=Douleurs physiques, RP= Limitations dues à l'état physique, PF= Activité physique

Figure 2. Scores moyens du SF-36 chez les femmes de l'échantillon et chez les femmes en population générale

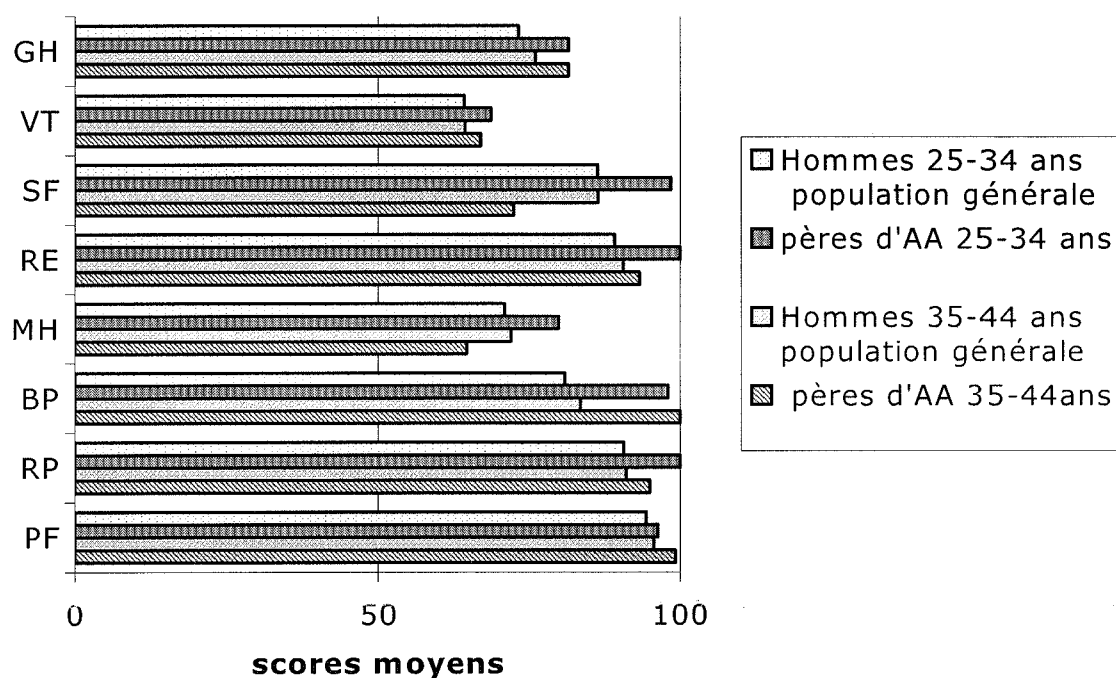


GH= Santé générale, VT= Vitalité, SF= vie et relation avec les autres, RE=limitations dues à l'état psychique, MH=santé psychique, BP=Douleurs physiques, RP= Limitations dues à l'état physique, PF= Activité physique

Figure 3. Scores moyens du SF-36 chez les hommes de l'échantillon et chez les hommes en population générale

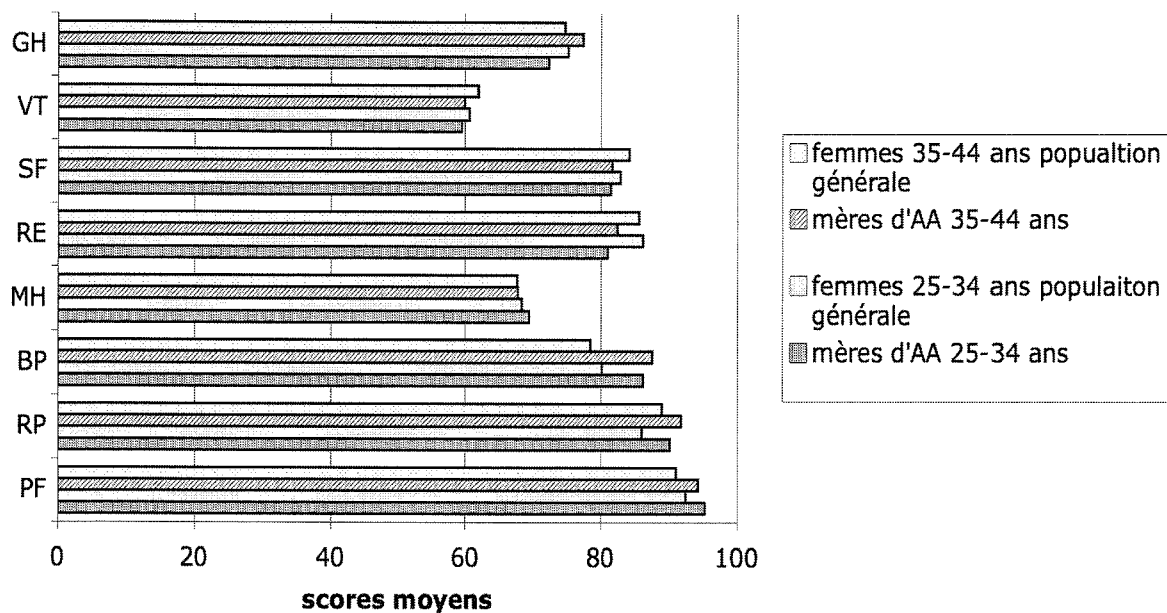
ERRATUM

Pour la figure 5, page 68, lire :



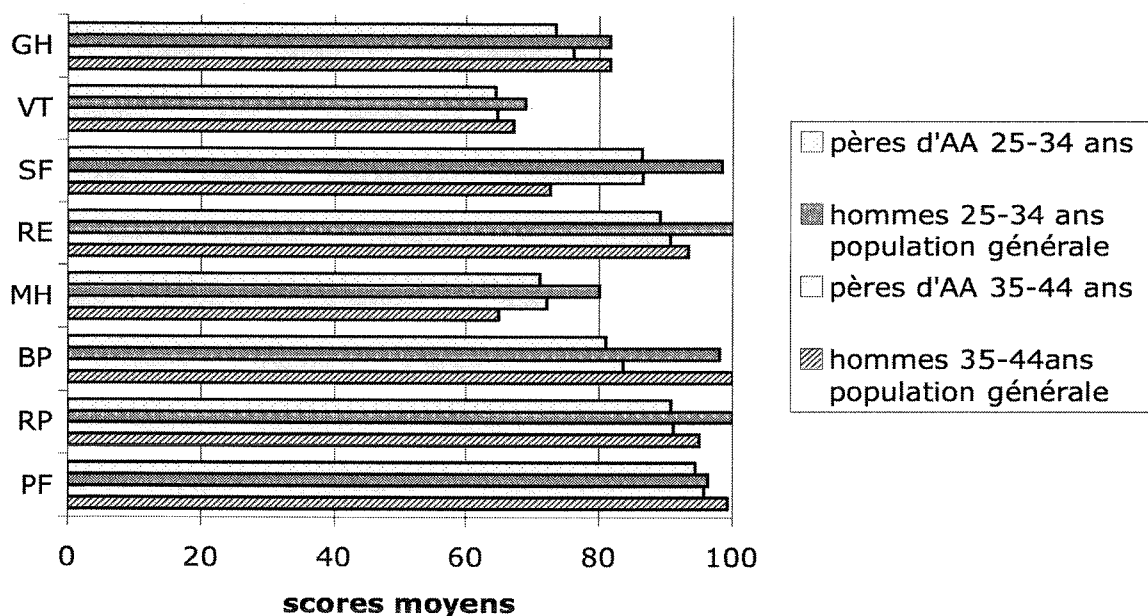
GH= Santé générale, VT= Vitalité, SF= vie et relation avec les autres, RE=limitations dues à l'état psychique, MH=santé psychique, BP=Douleurs physiques, RP= Limitations dues à l'état physique, PF= Activité physique

Figure 5 Scores moyens du SF-36 selon la classe d'âge chez les hommes de l'échantillon et chez les hommes en population générale



GH= Santé générale, VT= Vitalité, SF= vie et relation avec les autres, RE=limitations dues à l'état psychique, MH=santé psychique, BP=Douleurs physiques, RP= Limitations dues à l'état physique, PF= Activité physique

Figure 4 Scores moyens du SF-36 selon la classe d'âge chez les femmes de l'échantillon et chez les femmes en population générale



GH= Santé générale, VT= Vitalité, SF= vie et relation avec les autres, RE=limitations dues à l'état psychique, MH=santé psychique, BP=Douleurs physiques, RP= Limitations dues à l'état physique, PF= Activité physique

Figure 5 Scores moyens du SF-36 selon la classe d'âge chez les hommes de l'échantillon et chez les hommes en population générale

E. Relation entre les scores de qualité de vie, les caractéristiques des parents et des familles, des enfants, des allergies, et la connaissance des parents de l'allergie de l'enfant

100 parents ont rempli le questionnaire SF-36

1. Dans les dimensions physiques (tableau F)

a) Caractéristiques des parents et des familles (tableau F.1)

Peu de critères sont statistiquement liés aux scores dans les dimensions physiques, on retrouve cependant une différence

- dans la dimension « Activité physique » : les parents qui ont un seul enfant ont une meilleure QV que ceux qui en ont au moins deux (98,3 vs 94,0, $p=0,02$), et de même pour les parents ayant un seul enfant scolarisés par rapport à ceux qui en ont au moins deux (96,5 vs 93,3, $p=0,02$)
- dans la dimension « Douleur physique », les hommes ont une meilleure qualité de vie que les femmes (98,8 vs 87,2, $p=0,01$), et les parents vivant en couple ont une meilleure QV que ceux qui sont séparés (89,9 vs 74,1, $p<0,01$)
- enfin, pour le score physique résumé, les parents vivant en couple ont de même une meilleure QV que ceux qui vivent séparés (56,1 vs 51,2, $p<0,01$)

b) Caractéristiques de l'enfant (tableau F.2)

Aucune caractéristique de l'enfant n'est statistiquement liée aux scores de qualité de vie des parents dans les dimensions physiques.

c) Caractéristiques de l'allergie (tableau F.3)

Les seules caractéristiques de l'allergie statistiquement liées aux scores de qualité de vie dans les dimensions physiques sont :

- Dans la dimension « activité physique », les signes cliniques lors du diagnostic, les parents dont l'enfant a présenté des signes cliniques mineurs ont une meilleure QV que ceux qui ont présenté des signes cliniques majeurs (97,1 vs 92,2, $p=0,04$),
- Concernant le score résumé physique, les parents des enfants qui présentant actuellement des signes cliniques mineurs ont une meilleure QV que ceux qui ont des signes cliniques majeurs (56,5 vs 51,7, $p<0,01$) et les parents dont les enfants n'ont pas de prescription d' Anapen® ont une meilleure QV que ceux qui ont une (54,7 vs 56,6, $p=0,03$)

d) Connaissance (tableau F.4)

Enfin, concernant les connaissances que les parents ont vis-à-vis de l'allergie de leur enfant : dans la dimension « activité physique », les parents ayant une bonne connaissance des allergies (actuelles, guéries et éviction actuelles), de l'enfant et une bonne connaissance globale ont une moins bonne QV (respectivement 99,2 vs 93,8, $p<0,01$ et 97,9 vs 93,8, $p<0,01$), et de la même façon pour le score résumé physique. (Respectivement 58,5 vs 54,7, $p<0,01$ et 57,4 vs 54,8, $p=0,04$).

2. Dans les dimensions mentales (tableau G)

a) Caractéristiques des parents et des familles (tableau G.1)

Seulement deux critères sont statistiquement liés aux scores de qualité de vie dans les dimensions mentales : c'est la présence d'une pathologie chez les parents, ceux qui en présente une ayant une moins bonne QV dans la dimension santé psychique (62,3 vs 69,7, $p=0,04$), et le statut familial, les parents qui vivent en couple ont une meilleure QV dans la dimension « santé générale » que ceux qui vivent séparés (76,9 vs 56,7, $p=0,003$).

b) Caractéristiques de l'enfant (Tableau G.2)

Aucune caractéristique de l'enfant n'est statistiquement liée à au score de QV dans les dimensions mentales.

c) Caractéristiques de l'allergie (tableau G.3)

Deux caractéristiques de l'allergie sont liées aux dimensions mentales : les parents dont l'enfant présente actuellement des signes cliniques mineurs ont une meilleure QV dans la dimension « santé générale» que ceux qui présentent des signes majeurs (77,3 vs 62,2, $p=0,01$), et les parents pris en charge par une diététicienne ont une meilleure QV dans la dimension « Evolution de la santé » (60,2 vs 51,3, $p= 0,01$)

d) Connaissance (tableau G.4)

Les parents qui ont une bonne connaissance globale de l'allergie ont une QV statistiquement meilleure que les autres (71,7 vs 63,8, $p=0,04$)

Tableau F: Scores de qualité de vie dans les dimensions physiques en fonction des caractéristiques des parents et de leurs enfants

F.1 Caractéristiques des parents et des familles

		PF			RP			BP			PCS		
	n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Sexe				0,06			0,20			0,01			0,16
masculin	14	97,5	8,0		98,1	6,9		98,8	4,4		57,6	3,7	
féminin	86	94,9	8,7		90,5	21,2		87,2	18,4		55,4	5,6	
Classe d'âge (mères)				0,49			0,69			0,67			0,47
18-24	2	100,0	0,0		100,0	0,0		100,0	0,0		60,2	2,9	
25-34	44	95,2	9,6		90,1	23,9		86,1	19,1		54,9	6,3	
35-44	37	94,2	8,1		91,7	15,8		87,5	18,3		55,7	4,6	
45-55	3	95,0	5,0		75,0	43,3		91,3	15,0		56,9	6,6	
Classe d'âge (pères)				0,08						0,22			0,14
25-34	6	99,2	2,0		95,0	11,2		100,0	0,0		59,2	3,8	
35-44	8	96,3	10,6		100,0	0,0		98,0	5,7		56,7	3,5	
CSP mères				0,25			0,50			0,50			0,60
inactif	1	90,0	-		25,0	-		74,0	-		50,0	-	
artisan, commerçant	1	100,0	-		100,0	-		62,0	-		57,7	-	
Prof. libérale, cadre	7	98,6	3,8		92,9	12,2		92,3	13,2		57,6	3,4	
Prof. intermédiaire	29	97,1	4,5		92,0	20,5		91,0	15,0		56,7	3,8	
Employé	35	94,3	8,9		90,4	21,3		85,1	21,8		54,6	6,3	
Ouvrier	4	93,8	4,8		100,0	0,0		83,8	23,1		53,7	6,5	
au foyer	9	87,8	16,8		86,1	25,3		85,1	16,2		54,1	7,8	
CSP pères				0,44			0,99			0,99			0,68
inactif	2	85,0	21,2		100,0	0,0		100,0	0,0		54,3	8,3	
Prof. libérale, cadre	2	100,0	0,0		100,0	0,0		100,0	0,0		60,4	5,6	
Prof. intermédiaire	9	99,4	1,7		96,9	8,8		98,0	5,7		57,7	1,9	
Employé	1	100,0	-		100,0	-		100,0	-		58,6	-	
Comorbidité				0,33			0,99			0,96			0,82
oui	25	93,9	8,6		88,2	25,5		86,1	22,1		55,0	6,5	
non	75	95,2	8,8		91,2	20,0		87,6	17,3		55,6	5,3	
Nb d'enfants dans la famille				0,02			0,86			0,46			0,58
un	29	98,3	3,3		91,1	19,5		89,1	13,4		55,8	4,3	
deux et plus	71	94,0	9,8		91,7	20,4		88,6	19,1		55,7	5,8	
Nb d'enfants scolarisés				0,02			0,34			0,26			0,63
un	31	96,5	8,2		92,7	19,3		91,0	14,6		56,1	4,9	
deux et plus	43	93,3	9,0		89,7	21,2		85,4	21,1		55,2	6,1	
Statut familial				0,28			0,28			<0,01			<0,01
vie en couple	93	95,4	8,7		91,9	19,4		89,9	17,1		56,1	5,3	
séparé	7	93,6	7,5		85,7	28,3		74,1	18,7		51,2	3,8	

PF= Activité physique, RP= Limitations dues à l'état physique, BP=Douleurs physiques, PCS=Score résumé physique

F.2 Caractéristiques de l'enfant

		PF			RP			BP			PCS			
		n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
sexe					0,73			0,58			0,24			
	masculin	70	95,5	8,5		92,9	16,7		87,0	19,2		55,8	5,6	0,58
	féminin	30	94,7	8,9		88,3	26,0		92,6	12,9		55,7	4,8	
Rang dans la fratrie					0,19			0,66			0,10			0,06
	1	58	94,7	10,3		91,7	17,9		87,9	17,7		55,0	5,8	
	2	35	96,9	4,4		92,4	22,1		92,5	15,2		57,5	4,2	
	3	6	92,5	8,2		83,3	30,3		74,7	24,8		53,3	5,8	
	5	1	85,0	-		100,0	-		100,0	-		52,6	-	
Scolarisation					0,26			0,22			0,34			0,16
	oui	47	94,3	9,0		89,7	20,8		86,7	19,7		54,8	5,8	
	non	53	96,2	8,2		93,1	19,4		90,6	15,5		56,6	4,9	

PF= Activité physique, RP= Limitations dues à l'état physique, BP=Douleurs physiques, PCS=Score résumé physique

F.3 Caractéristiques de l'allergie

1.5 Caractéristiques de l'alerte														
			PF			RP			BP			PCS		
n			m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Signes cliniques évolutifs					0,12			0,82			0,05			<0,01
mineurs	54		96,0	7,0		91,2	20,1		89,6	18,1		56,5	5,5	
majeurs	13		89,6	14,9		86,5	28,2		80,1	20,2		51,7	5,5	
Signes cliniques initiaux					0,04			0,41			0,19			0,22
mineurs	62		97,1	5,0		91,1	19,6		90,7	15,5		56,4	4,3	
majeurs	38		92,2	11,9		92,1	21,0		85,7	20,4		54,7	6,6	
Hospitalisation en urgence (12 derniers mois)					0,72			0,65			0,19			0,15
oui	18		96,1	6,5		93,1	18,8		92,8	15,9		57,6	4,7	
non	82		95,1	9,0		91,1	20,4		87,8	18,0		55,3	5,5	
Prescription d'une trousse d'urgence					0,97			0,69			0,40			0,11
oui	66		95,0	8,5		91,4	19,0		88,1	17,7		55,3	5,1	
non	34		95,8	9,0		91,7	22,2		90,0	17,7		56,7	5,9	
Prescription d'un PAI					0,690			0,72			0,26			0,13
oui	51		94,5	9,1		91,0	20,1		87,0	18,6		55,0	5,6	
non	49		96,0	8,1		92,0	20,3		90,6	16,5		56,6	5,1	
Prescription d'Anapen					0,68			0,34			0,74			0,03
oui	45		94,4	9,2		89,8	21,1		88,0	18,7		54,7	5,5	
non	55		95,9	8,1		92,9	19,2		89,4	16,8		56,6	5,2	
Prise en charge par diététicienne					0,82			0,56			0,55			0,64
oui	97		95,1	8,9		91,0	20,5		88,1	18,1		55,6	5,4	
non	3		91,3	15,7		56,3	5,4		91,3	15,7		56,3	5,40	

PF= Activité physique, RP= Limitations dues à l'état physique, BP=Douleurs physiques, PCS=Score résumé physique

F. 4 Connaissance

		PF			RP			BP			PCS			
		n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Connaissance de la pathologie					0,57		0,25		0,37			0,46		
oui	95		95,2	8,8		91,0	20,5		88,9	17,9		55,8	5,5	
non	5		96,0	4,2		100,0	0,0		86,0	13,6		54,6	3,8	
Connaissance allergies					<0,01		0,05		0,21			<0,01		
oui	74		93,8	9,6		89,1	22,7		87,2	19,1		54,7	5,7	
non	26		99,2	2,3		98,1	6,8		93,2	12,1		58,5	3,0	
Connaissance mesures adjuvantes					0,62		0,18		0,08			0,56		
oui	95		95,4	8,6		92,4	18,8		89,2	17,7		55,8	5,3	
non	5		93,0	9,7		75,0	35,4		80,4	14,3		54,9	6,7	
Connaissance					0,01		0,11		0,82			0,04		
oui	65		93,8	9,9		89,5	22,0		88,0	19,7		54,8	5,8	
non	35		97,9	4,7		95,0	15,8		90,1	13,2		57,4	4,1	

PF= Activité physique, RP= Limitations dues à l'état physique, BP=Douleurs physiques, PCS=Score résumé physique

Tableau G : Scores de qualité de vie dans les dimensions mentales en fonction des caractéristiques des parents et de leurs enfants

G.1 Caractéristiques des parents et des familles (1/2)

		MH			RE			SF			VT		
	n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Sexe				0,13			0,07			0,16			0,09
masculin	14	74,2	18,2		97,4	9,2		88,5	17,3		68,1	14,2	
féminin	86	68,0	16,8		80,7	30,9		81,3	19,9		59,7	17,1	
Classe d'âge (mères)				0,48			0,53			0,59			0,80
18-24	2	70,0	25,5		83,3	23,6		87,5	17,7		70,0	21,2	
25-34	44	69,3	16,3		81,0	31,4		81,4	23,0		59,4	18,4	
35-44	37	67,7	16,6		82,4	30,3		81,6	16,2		59,9	15,9	
45-55	3	52,0	24,0		55,6	38,5		70,8	19,1		55,0	15,0	
Classe d'âge (pères)				0,12						0,23			0,23
25-34	6	64,8	21,4		93,3	14,9		72,5	0,0		67,0	14,4	
35-44	8	80,0	14,3		100,0	0,0		98,4	5,7		68,8	15,1	
CSP mères				0,35			0,46			0,14			0,36
inactif	1	28,0	-		33,3	-		50,0	-		40,0	-	
artisan, commerçant	1	36,0	-		33,3	-		50,0	-		30,0	-	
Prof. libérale, cadre	7	65,7	8,9		90,5	16,3		89,3	13,4		56,4	20,4	
Prof. intermédiaire	29	69,4	17,3		79,0	33,5		84,8	20,2		60,9	17,2	
Employé	35	70,2	15,4		84,3	27,5		80,1	21,8		62,5	17,2	
Ouvrier	4	70,7	12,9		83,3	33,3		81,3	16,1		56,7	18,9	
au foyer	9	64,0	20,6		74,1	40,1		75,0	12,5		54,4	11,8	
CSP pères				0,17			0,21			0,68			0,34
inactif	2	72,0	11,3		100,0	0,0		81,3	8,8		65,0	7,1	
Prof. libérale, cadre	2	56,0	33,9		100,0	0,0		75,0	35,4		37,5	31,8	
Prof. intermédiaire	9	78,5	16,3		95,8	11,8		92,2	14,8		71,9	10,0	
Employé	1	80,0	-		100,0	-		100,0	-		45,0	-	
Comorbidité				0,04			0,74			0,68			0,36
oui	19	62,3	15,2		82,5	30,2		78,9	22,8		57,4	16,2	
non	67	69,7	17,0		80,2	31,3		81,9	19,1		60,4	17,4	
Nb d'enfants dans la famille				0,98			0,34			0,4			0,67
un	29	70,0	14,4		88,1	24,4		85,3	16,7		60,0	16,9	
deux et plus	71	68,4	18,1		80,9	31,2		81,0	20,7		61,2	17,1	
Nb d'enfants scolarisés				0,39			0,09			0,19			0,39
un	61	70,3	16,4		87,1	26,5		84,1	19,4		62,1	17,2	
deux et plus	39	66,6	18,0		76,9	32,6		79,5	20,0		58,9	16,6	
Statut familial				0,25			0,45			0,26			0,55
vie en couple	93	69,4	16,7		82,4	29,8		82,6	19,9		61,0	17,3	
séparé	7	61,1	20,5		90,5	25,2		76,8	16,8		58,6	12,1	

MH=santé psychique, RE=limitations dues à l'état psychique, SF= vie et relation avec les autres, VT= Vitalité

G.1 Caractéristiques des parents et des familles (2/2)

		GH			HT			MCS		
	n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Sexe				0,15			0,15			0,07
masculin	14	81,6	13,3		53,6	9,1		50,4	8,0	
féminin	86	74,4	16,5		59,3	16,7		45,7	10,2	
Classe d'âge (mères)				0,25			0,62			0,59
18-24	2	84,5	10,6		50,0	0,0		47,1	14,4	
25-34	44	72,2	16,0		57,4	17,5		46,1	10,5	
35-44	37	77,3	17,0		62,2	16,3		45,9	9,6	
45-55	3	65,7	17,9		58,3	14,4		36,8	12,7	
Classe d'âge (pères)				0,10			0,19			0,12
25-34	6	81,6	9,5		54,2	10,2		45,2	9,8	
35-44	8	81,6	15,9		53,1	8,8		53,6	4,8	
CSP mères				0,50			0,22			0,37
inactif	1	45,0	-		50,0	-		26,4	-	
artisan, commerçant	1	52,0	-		50,0	-		24,2	-	
Prof. libérale, cadre	7	80,7	12,9		57,1	12,2		46,3	4,4	
Prof. intermédiaire	29	76,8	11,6		58,6	13,8		46,0	11,2	
Employé	35	73,4	18,4		56,4	18,5		47,2	9,3	
Ouvrier	4	75,3	17,0		68,8	12,5		45,4	5,5	
au foyer	9	71,9	22,1		72,2	19,5		43,4	12,2	
CSP pères				0,05			0,43			0,14
inactif	2	69,5	24,7		62,5	17,7		50,1	7,2	
Prof. libérale, cadre	2	80,0	14,1		62,5	17,7		43,8	17,1	
Prof. intermédiaire	9	83,8	11,2		50,0	0,0		52,1	6,7	
Employé	1	92,0	-		50,0	-		50,6	-	
Comorbidité				0,16			0,88			0,28
oui	19	69,7	17,7		57,9	18,7		44,2	9,4	
non	67	75,8	16,0		59,7	16,3		46,2	10,4	
Nb d'enfants dans la famille				0,38			0,9			0,99
un	29	73,8	14,3		58,6	13,8		47,4	8,1	
deux et plus	71	76,1	17,0		58,5	16,9		45,9	10,7	
Nb d'enfants scolarisés				0,79			0,7			0,26
un	61	76,2	14,6		59,0	15,2		47,4	9,6	
deux et plus	39	74,3	18,5		57,7	17,4		44,8	10,5	
Statut familial				0,003			0,55			0,59
vie en couple	93	76,9	15,4		58,9	16,3		46,4	10,1	
séparé	7	56,7	15,5		53,6	9,4		45,5	9,3	

GH=Santé générale, HT= évolution de la santé, MCS= Score résumé mental

G.2 Caractéristiques de l'enfant (1/2)

3.2 Caractéristiques de l'enfant (12)														
			MH			RE			SF			VT		
n			m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
sexe					0,770			0,22			0,51			0,92
	masculin	70	69,9	15,4		81,3	28,7		83,2	18,9		60,8	17,0	
	féminin	30	66,5	20,4		86,7	31,1		80,0	21,4		60,9	17,0	
Rang dans la fratrie					0,220			0,27			0,52			0,74
	1	58	70,1	15,2		87,1	25,0		84,0	19,3		61,1	16,6	
	2	35	67,9	19,2		79,2	32,5		80,7	20,5		61,7	18,1	
	3	6	58,7	17,3		61,1	44,3		75,0	20,9		54,2	16,6	
	5	1	88,0			100,0			75,0			60,0		
Scolarisation					0,760			0,78			0,91			0,57
	oui	47	69,8	16,6		84,1	28,8		82,6	18,5		62,1	16,4	
	non	53	68,0	17,5		82,0	30,3		81,9	20,8		59,7	17,4	

MH=santé psychique, RE=limitations dues à l'état psychique, SF= vie et relation avec les autres, VT= Vitalité

G.2 Caractéristiques de l'enfant (2/2)

G.2 Caractéristiques de l'enfant (2/2)											
			GH			HT			MCS		
n			m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
sexe			0,77			0,67			0,8		
masculin		70	55,8	15,5		57,9	15,7		46,5	9,3	
féminin		30	74,4	18,0		60,0	16,9		45,9	11,6	
Rang dans la fratrie			0,15			0,40			0,40		
1		58	74,5	16,8		58,6	17,2		47,6	8,9	
2		35	79,7	12,7		57,1	14,3		45,1	11,3	
3		6	61,2	21,8		66,7	12,9		40,4	11,6	
5		1	72,0			50,0			53,1		
Scolarisation			0,91			0,89			0,64		
oui		47	74,8	17,9		58,5	16,7		47,2	9,2	
non		53	76,0	14,7		58,5	15,5		45,6	10,8	

GH=Santé générale, HT= évolution de la santé, MCS= Score résumé mental

G.3 Caractéristiques de l'allergie (1/2)

	n	MH			RE			SF			VT		
		m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Signes cliniques évolutifs				0,28			0,75			0,24			0,56
mineurs	54	68,8	16,1		79,6	30,7		80,1	21,0		60,0	16,3	
majeurs	13	61,8	20,4		80,6	36,1		75,0	18,4		58,1	15,3	
Signes cliniques initiaux				0,15			0,33			0,23			0,86
mineurs	62	97,1	5,0		91,1	19,6		90,7	15,5		56,4	4,3	
majeurs	38	92,2	11,9		92,1	21,0		85,7	20,4		54,7	6,6	
Hospitalisation en urgence (12 derniers mois)				0,70			0,28			0,61			0,76
oui	18	67,3	18,2		74,5	36,4		80,6	19,3		62,2	18,5	
non	82	69,2	16,9		84,8	27,6		82,6	19,9		60,5	16,7	
Prescription d'une trousse d'urgence				0,07			0,10			0,99			0,27
oui	66	64,2	18,7		76,0	33,0		81,4	21,5		57,6	18,9	
non	34	71,2	15,7		86,5	27,0		82,6	18,8		62,5	15,7	
Prescription d'un PAI				0,38			0,21			0,74			0,76
oui	51	67,2	17,4		79,0	31,7		81,1	20,7		60,0	18,3	
non	49	70,4	15,4		86,7	26,9		83,3	18,8		61,6	15,7	
Prescription d'Anapen				0,06			0,15			0,24			0,17
oui	45	65,7	17,8		78,8	31,7		80,0	20,7		58,4	17,3	
non	55	72,7	15,4		87,9	26,0		84,9	18,2		63,8	16,1	
Prise en charge par diététicienne				0,88			0,99			0,94			0,76
oui	97	68,9	17,5		83,1	29,4		82,1	20,1		60,6	17,1	
non	3	68,6	15,7		82,5	30,2		82,9	18,3		61,8	16,6	

MH=santé psychique, RE=limitations dues à l'état psychique, SF= vie et relation avec les autres, VT= Vitalité

G.3 Caractéristiques de l'allergie (2/2)

des Caractéristiques de l'anergie (2/2)											
		n	GH			HT			MCS		
			m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Signes cliniques évolutifs											
					0,01	0,12			0,74		
mineurs	54	77,3	15,1			57,4	16,6		45,4	10,2	
majeurs	13	62,2	20,0			65,4	16,3		43,8	11,6	
Signes cliniques initiaux											
					0,12	0,36			0,83		
mineurs	62	56,4	4,3			56,4	4,3		56,4	4,3	
majeurs	38	54,7	6,6			54,7	6,6		54,7	6,6	
Hospitalisation en urgence (12 derniers mois)											
					0,42	0,25			0,50		
oui	18	78,3	14,0			62,5	15,5		44,3	11,6	
non	82	74,7	16,7			57,6	16,0		46,8	9,7	
Prescription d'une trousse d'urgence											
					0,34	0,43			0,07		
oui	66	73,7	15,4			60,3	17,5		43,5	114,4	
non	34	76,3	16,7			57,6	15,2		47,8	9,0	
Prescription d'un PAI											
					0,60	0,70			0,12		
oui	51	75,0	14,8			59,2	15,9		45,0	10,7	
non	49	75,8	17,5			57,8	16,2		47,6	9,3	
Prescription d'Anapen											
					0,32	0,37			0,03		
oui	45	74,4	15,8			60,0	16,4		44,2	10,9	
non	55	76,6	16,8			56,7	15,4		49,0	8,3	
Prise en charge par diététicienne											
					0,61	0,01			0,71		
oui	97	76,0	15,7			60,2	17,1		46,4	10,3	
non	3	72,8	18,4			51,3	5,7		46,2	9,2	

GH=Santé générale, HT= évolution de la santé, MCS= Score résumé mental

G. 4 Connaissance (1/2)

		MH			RE			SF			VT		
	n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Connaissance de la pathologie				0,64			0,17			0,13			0,54
oui	95	68,6	17,2		82,1	29,9		81,5	19,9		60,5	17,3	
non	5	73,6	13,4		100,0	0,0		95,0	6,8		66,0	7,4	
Connaissance allergies				0,25			0,87			0,77			0,79
oui	74	70,3	16,0		82,4	30,4		82,2	20,6		61,1	16,4	
non	26	64,9	19,4		84,6	27,0		82,2	17,4		60,2	18,6	
Connaissance mesures adjuvantes				0,07			0,04			0,12			0,27
oui	95	69,7	16,6		84,6	27,8		83,0	19,1		61,3	16,9	
non	5	53,6	19,9		53,3	44,7		67,5	25,9		53,0	16,8	
Connaissance				0,04			0,79			0,62			0,50
oui	65	71,7	15,4		83,6	28,9		82,7	20,3		61,6	16,8	
non	35	63,8	18,8		81,9	30,6		81,4	18,8		59,6	17,3	

MH=santé psychique, RE=limitations dues à l'état psychique, SF= vie et relation avec les autres, VT= Vitalité

G. 4 Connaissance (2/2)

		GH			HT			MCS		
	n	m	SD	p	m	SD	p	m	SD	p
Connaissance de la pathologie				0,51			0,77			0,27
oui	95	75,6	16,3		58,4	16,1		46,0	10,2	
non	5	72,6	15,6		60,0	13,7		51,8	3,7	
Connaissance allergies				0,74			0,37			0,36
oui	74	74,8	16,8		57,4	15,9		47,0	9,7	
non	26	77,1	14,8		61,5	16,2		44,6	10,8	
Connaissance mesures adjuvantes				0,27			0,56			0,11
oui	95	76,0	15,7		58,7	16,2		46,9	9,6	
non	5	65,0	24,1		55,0	11,2		37,0	14,6	
Connaissance				0,42			0,41			0,17
oui	65	76,1	16,3		57,3	16,4		47,6	9,2	
non	35	74,2	16,3		60,7	15,2		44,2	11,1	

GH=Santé générale, HT= évolution de la santé, MCS= Score résumé mental

Tableau H. Scores de QV en fonction des caractéristiques des parents et de l'allergie

H1. Dimensions physiques

		PF		RP		BP		PCS	
	m ± sd	r	p	r	p	r	p	r	p
Caractéristiques des parents et de la famille									
Nombre d'enfants scolarisés	1,7 ± 0,7	-0,15	0,2	-0,08	0,5	-0	0,2	-0,1	0,2
Nombre d'enfants allergiques	1,2 ± 0,4	-0,01	0,9	-0,05	0,6	-0	0,9	-0,1	0,6
Caractéristiques de l'allergie									
Nombre d'allergènes	2,7 ± 1,4	0,03	0,7	-0,04	0,7	0,1	0,5	0,07	0,5

PF= Activité physique, RP= Limitations dues à l'état physique, BP=Douleurs physiques, PCS=Score résumé physique

r : coefficient de corrélation de Spearman

H2. Dimensions mentales

		MH		RE		SF		VT		GH		MCS	
	m ± sd	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p	r	p
Caractéristiques des parents et de la famille													
Nombre d'enfants scolarisés	1,7 ± 0,7	-0,09	0,4	-0,16	0,2	-0	0,2	-0,1	0,4	-0,1	0,23	-0,1	0,5
Nombre d'enfants allergiques	1,2 ± 0,4	0,09	0,4	-0,01	0,9	0	0,8	0,05	0,6	0,09	0,35	0,08	0,5
Caractéristiques de l'allergie													
Nombre d'allergènes	2,7 ± 1,4	-0,15	0,1	0,02	0,8	-0	0,9	-0	0,7	-0	0,88	-0,1	0,4

MH=santé psychique, RE=limitations dues à l'état psychique, SF= vie et relation avec les autres, VT= Vitalité GH=Santé générale, HT= évolution de la santé, MCS= Score résumé mental

r : coefficient de corrélation de Spearman

F. Recherche des déterminants associés à la qualité de vie des parents d'enfants allergiques :

Pour identifier les déterminants de la qualité de vie des parents d'enfants allergiques alimentaires, une analyse en régression linéaire multiple a été réalisée.

Dans cette régression, la variable à expliquer est un score de qualité de vie pour chacune des dimensions. Pour les variables explicatives de ce score, nous avons fait candidater, pour chacune des dimensions, les variables dont le seuil de signification était inférieur à 0,20 dans l'analyse bivariée (tableaux F et G et H). Ces variables figurent dans le tableau H, à l'exception des variables catégories socio-professionnelles et rang dans la fratrie, qui ne présentaient plus de seuil inférieur à 0,20 après réalisation de regroupements.

Les résultats de cette analyse figurent dans le tableau I.

Sur le tableau, l'intercept représente le score de QV pour chacune des dimensions pour un parent qui présenterait toutes les caractéristiques de référence.

Par exemple, si on s'intéresse à la dimension « santé mentale » (tableau I.2), une mère répondant au questionnaire, qui ne présente pas de pathologie, dont l'enfant est allergique à 2 allergènes ou plus, avec initialement un tableau de signes cliniques majeurs, qui n'a pas de trousse d'urgence, qui n'a pas de prescription d'anapen, qui ne connaît pas les mesures adjuvantes et qui ne connaît pas globalement les allergies de l'enfant a un score de QV de 51,1.

Lorsque les caractéristiques ne sont plus les caractéristiques de référence du modèle de régression linéaire multiple, les effets de la variable vont se soustraire ou s'ajouter de façon statistiquement significative ou non : cet effet est donné par β . (coefficient de régression), qui est testé à 0 au seuil de 5 % ; Ainsi lorsque p est $> 0,05$, β est non significativement différent de 0 et donc la variable n'est pas une valeur expliquant le score de QV. Si on reprend l'exemple cité précédemment, si on voulait en quelque sorte prédire le score de QV d'un homme présentant une comorbidité, dont l'enfant est allergique à 2 allergènes ou plus, avec initialement un tableau de signes cliniques majeurs, qui n'a pas de trousse d'urgence, qui n'a pas de prescription d'anapen, qui ne connaît pas les mesures adjuvantes et qui ne connaît pas globalement les allergies de l'enfant, on aurait un score de QV de 51,1 -7,8 soit 43,3. On ne rajoute pas 3,6 qui est le β du père, mais qui n'est pas

significativement différent de 0, mais néanmoins, une petite part de l'explication du la variation du score est expliquée par ce coefficient.

L'autre élément primordial du tableau est r^2 , qui est la part de variance du score de qualité de vie expliquée par les différentes caractéristiques dont le β est statistiquement différent de 0.

Pour reprendre notre exemple, dans la dimension « santé psychique », r^2 vaut 0,21 ce qui signifie que 21 % de la variance du score de la dimension santé psychique est expliquée par la comorbidité du parent interrogé et la prescription d'une trousse d'urgence. Plus r^2 est élevé, plus les variables expliquent le score de qualité de vie. Ce sont les déterminants de la qualité de vie.

Les déterminants de qualité de vie des parents d'enfants allergiques identifiés dans l'étude sont les suivants ;

1. Pour les dimensions physiques (Tableau I1)

a) Activité physique

Un seul déterminant est identifié : les signes cliniques actuels. Les parents dont les enfants ont actuellement des signes cliniques mineurs ont une meilleure qualité de vie dans cette dimension que ceux dont les enfants présentent des signes cliniques majeurs ($p=0,01$)

b) Limitations dues à l'état physique

Aucun déterminant parmi les caractéristiques des parents et des familles, des enfants, des allergies et la connaissance n'explique la QV des parents dans cette dimension.

c) Douleurs physiques

Le seul déterminant est le sexe du parent interrogé : les hommes ont une meilleure QV que les femmes dans cette dimension ($p=0,04$)

d) Score résumé physique

Un seul déterminant est identifié : la prise en charge par une diététicienne : les parents qui ont bénéficié d'une prise en charge par une diététicienne ont une meilleure QV que les parents qui n'en ont pas bénéficié ($p=0,004$)

2. Pour les dimensions mentales (Tableau I2)

a) Santé mentale

2 déterminants sont identifiés : la présence d'une pathologie chez le parent répondant, la prescription d'une trousse d'urgence pour l'enfant allergique qui font tous les deux diminuer la QV(respectivement, $p=0,04$ et $p=0,04$).

b) Limitations dues à l'état émotionnel

Un seul déterminant est identifié : le nombre d'enfants scolarisés, Avoir un seul enfant scolarisé est associé à une meilleure QV dans la dimension « limitations dues à l'état psychique »

c) Vie et relations avec les autres

Aucun déterminant parmi les caractéristiques des parents et des familles, des enfants, des allergies et la connaissance n'explique la QV des parents dans cette dimension.

d) Vitalité

De la même manière, aucun déterminant n'est retrouvé.

e) Santé générale

Un seul déterminant est identifié pour la dimension « santé générale » : les parents dont les enfants présentent des signes cliniques mineurs ont une meilleure QV que ceux qui ont des enfants présentant des signes cliniques majeurs. ($p < 0,001$)

f) Evolution de la santé

Aucun déterminant n'est retrouvé pour cette dimension.

g) Score résumé mental

Un seul déterminant est retrouvé pour cette dimension : les parents qui connaissent les mesures adjuvantes préconisées pour leur enfant ont une meilleure QV

Tableau I : Déterminants de la qualité de vie

I.1 : Déterminants de QV dans les dimensions physiques (analyse multivariée)

	Activité physique		Limitations dues à l'état physique		Douleurs physiques		Score résumé physique	
	$r^2 = 0,30$		$r^2 = 0,09$		$r^2 = 0,23$		$r^2 = 0,38$	
	β	P	β	P	β	p	β	p
Intercept	86,6		71,9		70,2		55,1	
Caratéristiques des parents répondants								
parent (père / mère)	3,5	0,43	6,2	0,29	17,3	0,03	2,1	0,42
classe âge	-	-	-	-	-	-	-	-
18-24 vs 45-55	0,1	0,99	-	-	-	-	6,3	0,32
25-34 vs 45-55	2,5	0,65	-	-	-	-	-1,1	0,76
34-44 vs 45-55	3,5	0,53	-	-	-	-	0,8	0,82
comorbidité parent (oui/non)	-	-	-	-	-4,6	0,35	-	-
Caractéristiques de l'enfant hospitalisé								
Sexe enfant (masculin/féminin)	-	-	-	-	-	-	-	-
Nombre d'enfants (1/2 et plus)	8,2	0,03	-	-	-	-	-	-
Enfants scolarisés (1/2 et plus)	0,5	0,84	-	-	-	-	0,1	0,94
Caractéristiques de l'allergie								
Nombre d'allergène (1/2 et plus)	-	-	-	-	-	-	-	-
signes cliniques (mineurs/majeurs)	8,0	0,01	-	-	11,8	0,05	-	-
Trousse d'urgence (oui/non)	-	-	-	-	-	-	-2,5	0,29
pai (oui/non)	-	-	-	-	-	-	1,6	0,53
anapen (oui/non)	-	-	-	-	-	-	1,0	0,68
consultation diététicienne (oui/non)	-	-	-	-	-	-	5,8	<0,01
Hospitalisation en urgence (oui/non)	-	-	-	-	9,3	0,11	2,9	0,16
Connaissance								
connaissance allergie (oui/non)	-5,1	0,24	3,1	0,76	-	-	-3,2	0,08
connaissance mes.adjuvantes (oui/non)	-	-	25,0	0,06	-0,2	0,98	-	-
connaissance pathologie (oui/non)	-	-	-	-	-	-	-	-
connaissance globale (oui/non)	0,0	0,99	-11,3	0,26	-	-	-	-

(/ référence)

I.1 : Déterminants de QV dans les dimensions mentales (analyse multivariée)

	Santé psychique		Limitations dues à état émotionnel		Vie sociale et relations avec les autres		Vitalité		Santé générale		Evolution de la santé		Score résumé mental	
	r ² = 0,21		r ² = 0,11		r ² = 0,16		r ² = 0,05		r ² = 0,25		r ² = 0,06		r ² = 0,23	
	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p	β	p
Intercept	51,1		88,7		67,6		62,4		58,6		52,5		54,1	
Caratéristiques parents														
parent (père / mère)	3,6	0,46	14,1	0,11	4,7	0,46	7,5	0,14	4,6	0,49	-4,8	0,29	4,0	0,37
classe âge	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
18-24 vs45-55	-	-	-	-	9,8	0,59	-	-	1,8	0,92	-	-	1,9	0,87
25-34vs45-55	-	-	-	-	-0,8	0,95	-	-	2,5	0,80	-	-	8,3	0,19
34-44 vs 45-55	-	-	-	-	7,4	0,55	-	-	8,2	0,39	-	-	10,9	0,08
comorbidité parent (oui/non)	-7,8	0,04	-	-	-	-	-	-	-8,8	0,05	-	-	-1,3	0,64
Caractéristique enfant														
Sexe enfant (masculin/féminin)	-	-	-	-	-	-	-	-	3,2	0,45	-	-	-	-
Nombre d'enfants (1/ 2 et plus)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Enfants scolarisés (1/ 2 et plus)	-	-	12,8	0,02	6,7	0,16	-	-	-	-	-	-	-	-
Caractéristique de l'allergie														
Nombre d'allergène (1/ 2 et plus)	2,9	0,48	-	-	-	-	-	-	-	-	-0,6	0,88	-	-
signes cliniques évolutifs(mineurs/majeurs)	-	-	-	-	-	-	-	-	13,4	<0,01	-	-	1,0	0,76
signes cliniques initiaux(mineurs/majeurs)	1,5	0,13	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Trousse d'urgence (oui/non)	-10,5	0,04	-6,8	0,45	-	-	-	-	-	-	-	-	-1,7	0,65
pai (oui/non)	2,9	0,55	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
anapen (oui/non)	-	-	-4,7	0,52	-	-	-4,8	0,17	-	-	-	-	-2,2	0,51
consultation diététicienne (oui/non)	-	-	2,2	0,76	-	-	-	-	-	-	8,3	0,04	-	-
Hospitalisation en urgence (oui/non)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-0,1	0,98
Connaissance														
connaissance allergie (oui/non)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
connaissance mes.adjuvantes (oui/non)	7,7	0,08	-	-	14,0	0,13	-	-	-	-	-	-	13,8	0,01
connaissance pathologie (oui/non)	-	-	-15,4	0,21	-11,1	0,22	-	-	-	-	-	-	-	-
connaissance globale (oui/non)	3,6	0,05	3,8	0,53	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

(/référence)

IV. Discussion

Les résultats de cette étude montrent que la qualité de vie des parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire issus de notre échantillon ont globalement une bonne qualité de vie et une excellente connaissance de la pathologie de leur enfant. Peu de déterminants de la qualité de vie de ces parents ont été retrouvés. Un certain nombre de limites associées à cette étude est à prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

A. Limites de l'étude

Premièrement, un biais de sélection est lié au fait que l'échantillon retenu est issu d'une population hospitalière, prise en charge, dans un seul service hospitalier qui a une haute expertise de la pathologie allergique alimentaire. Les parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire y bénéficient d'une prise en charge particulière, qui va au-delà d'une technicité médicale proposée à leur enfant, et qui est centrée autour de trois axes principaux : l'apprentissage de connaissance de la pathologie, qui se fait lors de séances de l'Ecole de l'atopie, l'éducation thérapeutique, rôle dévolu certes aux médecins mais aussi à des infirmières d'éducation, et par l'éducation diététique, dont 97 % des parents de notre échantillon ont bénéficié. Il est évident que peu de centres en France bénéficient d'un tel plateau technique, et cette prise en charge n'est pas envisageable pour les patients atteints d'allergies alimentaires en allergologie ambulatoire. D'autre part, les enfants pris en charge dans ce service hospitalier représentent des cas sévères d'allergie alimentaire, soit du fait du tableau clinique qui a permis de porter le diagnostic d'allergie alimentaire, soit du fait du nombre d'allergènes en cause.

Deuxièmement, comme pour toutes les études de qualité de vie, le moment de passation du questionnaire de QV, lors d'un séjour à l'Hôpital, en consultation ou en hospitalisation, est discutable : il influence les réponses (83), mais il a permis d'obtenir une excellente participation.

La troisième remarque concerne le choix du questionnaire SF-36 : à notre connaissance, aucun questionnaire spécifique de l'allergie alimentaire n'est disponible à ce jour. Parmi les

questionnaires génériques, le SF-36 est l'instrument de référence pour les enquêtes de QV en recherche clinique et en santé publique. Par ailleurs, le SF-36 est un des instruments génériques de mesure de l'état de santé qui souffre le moins d'effets plafond (i.e la proportion de répondants ayant le score maximum (soit 100)), même si cet effet persiste pour des populations jeunes, a priori saines comme c'est le cas des parents de jeunes enfants. (94,95). A posteriori, on peut se demander si ce questionnaire était adapté pour mesurer ce qui pourrait être altéré par le fait d'être parents d'enfant atteint d'AA.

Enfin, nous avons retenu 100 sujets pour cette étude, ce qui est un effectif suffisant pour décrire les scores de qualité de vie. Néanmoins, un manque de puissance a probablement empêché de mettre en évidence certains déterminants de QV. De même, l'analyse en sous-groupes en fonction du sexe du parent répondant est faussée du fait du déséquilibre entre les 14 pères et les 86 mères inclus.

La dernière remarque concerne l'analyse statistique : nous avons retenu pour l'analyse multivariée, une analyse continue des scores de QV par régression linéaire multiple. Cette méthode statistique a été choisie car en raison des scores de QV globalement élevés, il n'était pas possible de déterminer un seuil pour classer les sujets en deux groupes (bonne QV versus mauvaise QV) ou pour classer les sujets selon que leur s scores sont supérieurs ou inférieurs à la population générale.

B. Résultats de l'étude

1. scores de QV de l'échantillon

L'objectif principal de cette étude n'était pas de comparer la QV des parents d'enfant atteint d'AA à la QV d'un groupe témoin ou de la population générale, mais d'établir une description des scores de QV dans notre échantillon. Globalement les scores de QV dans notre échantillon sont très élevés, certes dans les dimensions physiques, comme on pouvait s'y attendre puisque les sujets sont jeunes et a priori en bonne santé, mais plus étonnement dans les dimensions psychiques. Si pour les femmes de 25 à 44 ans, les scores de QV sont inférieurs à ceux de la population générale dans les dimensions vitalité, vie et relation avec les autres, limitations dues à l'état psychique et santé psychique, ces scores restent néanmoins élevés.

Peu d'études dans la littérature permettent de discuter ces scores, les deux seules publiées à notre connaissance montrent de même un impact de l'allergie alimentaire dans les domaines psycho-sociaux : *Bollinger et al*, en 2006, (75), n'a pas produit de scores de QV des parents d'enfants allergiques alimentaires mais a démontré que l'allergie alimentaire avait un impact sur la vie sociale de la famille et le niveau de stress parental, et ce d'autant que le nombre d'allergènes en cause chez l'enfant est élevé. *Marklund et al*, en 2006 (75), a montré que la qualité de vie des parents d'enfants atteints d'allergie alimentaire dans les dimensions suivantes du CHQ – PF28 : PE (parental impact-Emotional) et PT=parental impact- Time et FA (family activities).

Si aucune étude dans le domaine de l'allergie alimentaire n'apporte d'arguments pour expliquer de bons scores dans les dimensions psychiques, la première hypothèse explicative sont la faible proportion d'adolescents dans notre échantillon, adolescents dont on sait qu'ils peuvent avoir une conduite à risque vis-à-vis de leur régime d'éviction (92), ce qui constitue une source notable d'anxiété pour les parents, les autres hypothèses explicatives sont à rapprocher du phénomène de coping et des stratégies d'adaptation qui sont observés chez les patients atteints de maladie chronique et de cancer (96-101). Chez ces patients, la qualité de vie au cours du temps décrit une courbe en J : chute de la QV au moment de l'annonce du diagnostic, qui se poursuit, lors de la première phase de traitement par une diminution de la QV particulièrement dans les dimensions liées à la santé physique, suivie d'une amélioration de la QV surtout dans les dimensions mentales chez les patients survivants à long terme (102). Il est certain que les patients atteints de cancer reçoivent plus d'attention et d'aide de leur famille et de leur entourage que les sujets en bonne santé; ils changent probablement leur vision de la vie. Les parents d'enfants allergiques alimentaires développent de même un réseau social important qui participe à la protection de leur enfant allergique : la maladie est officialisée par le projet d'accueil individualisé qui accompagne l'enfant à l'école, de nombreux parents militent dans des associations qui sont largement écoutées par les industries agro-alimentaires. L'éducation et l'excellente connaissance qu'ont les parents de la pathologie participent à cette sécurisation des parents.

Notre mesure transversale ne nous autorise qu'à émettre des hypothèses sur ces éventuels stratégies d'adaptation. Les parents interrogés sont tous des parents qui avaient connaissance du diagnostic d'allergie alimentaire pour leur enfant. Volontairement, la durée de la prise en charge au service n'a pas été recueillie, de même que la durée de prise en charge par un allergologue extérieur au service, car certains enfants sont suivis en ambulatoire par des allergologues attachés au service et bénéficient de ce fait, en ambulatoire et à l'hôpital, d'une

prise en charge relativement standardisée. Une perspective de cette étude est de suivre une cohorte de parents à qui on annonce un diagnostic d'allergie alimentaire pour leur enfant et d'effectuer des mesures répétées de QV chez les parents, pour vérifier la parallélisme que nous suggérons avec les patients atteints de maladie chronique.

2. Déterminants de la QV

Pour ce qui est de l'analyse bivariée, dans les dimensions physiques, on retrouve comme habituellement dans les études de qualité de vie une qualité de vie significativement chez les hommes que chez les femmes (dimension douleur physique) et chez les parents vivant en couple plutôt que séparés (dimension douleur physique et score résumé physique). Enfin les parents qui ont un enfant ont une qualité de vie significativement meilleure que ceux qui en ont deux ou plus (dimension activité physique). On constate en toute logique, le même effet du nombre d'enfants scolarisés, mais cet effet est lié à l'âge. Aucune caractéristique de l'enfant n'intervient pour modifier significativement la qualité de vie dans les dimensions physiques. Si ces résultats sont faciles à comprendre, les résultats liés aux caractéristiques de l'allergie elle-même et surtout à la connaissance sont paradoxaux et difficiles d'interprétation dans les dimensions physiques. Pour les caractéristiques de l'allergie elle-même, des signes cliniques majeurs au moment du diagnostic sont associés à une moins bonne QV (dimension activité physique), tout comme des signes cliniques actuels majeurs et la prescription d'Anapen® (score résumé physique). La gravité du tableau clinique et la prescription d'Anapen® sont liées, cliniquement et statistiquement ($p < 0,001$). C'est pour la connaissance que le résultat est le plus déstabilisant : une mauvaise connaissance des allergies et une mauvaise connaissance globale sont liées significativement à une meilleure qualité de vie dans les dimensions « activité physique » et « score résumé physique », mais ce résultat s'estompe en analyse multivariée.

Dans les dimensions mentales, en analyse bivariée, on retrouve associés à une moins bonne qualité de vie les facteurs classiques que sont le statut familial (séparé) et la présence d'une maladie chez le sujet répondant. Comme dans les dimensions physiques, les caractéristiques de l'enfant ne sont pas associées à la QV des parents. Concernant les caractéristiques des allergies, dans la dimension santé perçue, la qualité de vie est meilleure pour les parents dont les enfants présentent des signes évolutifs mineurs et ont une prescription d'Anapen® est également associée à une moins bonne qualité de vie (score résumé psychique). Dans le même

ordre d'idée, les parents dont l'enfant a une prescription d'Anapen® et une trousse d'urgence ont une moins bonne qualité de vie que ceux dont les enfants n'en ont pas, sans toutefois que cette différence soit statistiquement significative. Les parents qui ont bénéficié d'une prise en charge par une diététicienne ont une meilleure qualité de vie dans la dimension « Evolution de la santé perçue » que ceux qui n'en ont pas bénéficié, mais les effectifs des 2 groupes, déséquilibrés (97 vs 3) rendent peu pertinente la comparaison... Enfin, dans les dimensions mentales, la connaissance des mesures adjuvantes et la connaissance globale sont associées à une meilleure QV, respectivement dans les dimensions « limitations dues à l'état psychique » et « santé psychique ».

Aucune donnée n'est à notre connaissance disponible dans la littérature pour discuter ces résultats. Néanmoins, à la différence de Bollinger *et al*, (74) et de Marklund *et al*, (75), aucune corrélation n'est retrouvée entre le nombre d'allergènes impliqués dans la pathologie de l'enfant et la QV. (tableau H). Enfin, notre étude n'avait pas pour objectif d'étudier la QV en fonction de l'aliment allergénique en cause.

En analyse multivariée, peu de déterminants de la QV ont pu être identifiés. Néanmoins, les déterminants que nous avons pu mettre en évidence expliquent une part importante de la variance du modèle : 30 % de la variance du score d'activité physique est expliquée par deux déterminants : le nombre d'enfants et les signes cliniques évolutifs. Pour les douleurs physiques, un déterminant est le sexe du parent interrogé. Pour le score résumé physique, on identifie comme déterminant la consultation par une diététicienne, mais avec les limites des effectifs. La connaissance qui paradoxalement semblait « nuire » à la QV dans les dimensions physiques en analyse bivariée, n'est pas identifiée en analyse multivariée. La présence d'une pathologie et le fait que l'enfant ait une trousse d'urgence, la connaissance globale déterminent de la santé psychique, le nombre d'enfants scolarisés intervient comme déterminant de la dimension « limitations dues à l'état émotionnel », les signes cliniques évolutifs sont un déterminant de la santé perçue, la connaissance des mesures adjuvantes est un déterminant dans le score résumé mental.

Même si notre étude manque de puissance, on peut dégager de ces résultats la constatation que les facteurs qui déterminent la QV des parents sont essentiellement d'une part des facteurs liés aux parents (le sexe, la comorbidité), et non des caractéristiques liées aux enfants, d'autre part la connaissance et la responsabilisation des parents : « je connais la maladie, j'ai peur, mais je sais comment éviter l'accident allergique, je sais comment le traiter s'il survient

mais me responsabiliser en mettant ce traitement à ma portée m'angoisse ». D'ailleurs, dans notre échantillon, seulement 53 % des parents emportent la trousse d'urgence en permanence avec leurs enfants.

Le manque de confiance des parents dans l'étiquetage des produits issus de l'industrie agro-alimentaire doit être pris en compte par le législateur et l'industriel.

Visiblement, les parents ont soif d'informations précises sur la maladie de leur enfant et l'éducation qui leur est proposée remplit parfaitement ce rôle car leur connaissance de la pathologie est excellente. Pour améliorer la prise en charge des parents, de nouvelles mesures d'éducation doivent être développées sur le port et l'utilisation de la trousse d'urgence comportant ou non de l'adrénaline, afin de responsabiliser positivement les parents dans un rôle éventuel de soignant.

V. Conclusion

Cette étude constitue la première mesure française de QV de parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire et à l'originalité de prendre en compte la connaissance des parents de l'allergie de leur enfant.

Les résultats de l'étude ne sont pas ceux qu'on attendait au vu de la littérature et vont à l'encontre d'idées préconçues. Ils ne sont pas généralisables à l'ensemble des parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire mais ils laissent penser que les parents adaptent leur comportement et que l'éducation des parents est primordiale dans la prise en charge globale de la maladie de l'enfant. Pour valider ces suppositions, il faudrait au minimum compléter cette étude par une étude de cohorte avec des effectifs plus importants, avec des mesures de qualité de vie répétées au cours du suivi, et ce, dès l'annonce du diagnostic.

Enfin, comme pour toute pathologie, le développement d'un instrument spécifique apparaît souhaitable. Des questionnaires spécifiques de QV des parents d'enfant atteint de maladies chroniques sont disponibles : l'un d'eux est le PIQoI-AD qui mesure la QV de parents d'enfants atteint de dermatite atopique (53). Deux arguments sont en faveur du développement d'un questionnaire spécifique destiné aux parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire, d'une part la prévalence de l'allergie alimentaire qui ne cesse de progresser et d'autre part les thérapeutiques s'annoncent dans un avenir proche, que la QV des parents, comme le serait celle des enfants, pourrait devenir un critère de jugement de l'évaluation de ces traitements.

Bibliographie

1. Burr ML, Butland BK, King S, Vaughan-Williams E. *Changes in asthma prevalence: two surveys 15 years apart*. Arch Dis Child. 1989 ; 64 (10):1452-6.
2. Williams H, Robertson C, Stewart A, Ait-Khaled N, Anabwani G, Anderson R, Asher I, et al *Worldwide variations in the prevalence of symptoms of atopic eczema in the International Study of Asthma and Allergies in Childhood..* J Allergy Clin Immunol. 1999; 103 : 125-38.
3. Pearce N, Sunyer J, Cheng S, Chinn S, Bjorksten B, Burr M, Keil U, Anderson HR, Burney P. *Comparison of asthma prevalence in the ISAAC and the ECRHS. ISAAC Steering Committee and the European Community Respiratory Health Survey. International Study of Asthma and Allergies in Childhood*. Eur Respir J. 2000; 16 (3) : 420-6.
4. Kanny G, Moneret-Vautrin DA, Flabbee J, Beaudouin E, Morisset M, Thevenin F *Population study of food allergy in France*. J Allergy Clin Immunol. 2001; 108 (1) : 133-40.
5. Von Mutius E, Martinez FD, Fritsch C, Nicolai T, Roell G, Thiemann HH. *Prevalence of asthma and atopy in two areas of West and East Germany*. Am J Respir Crit Care Med. 1994;149(2 Pt 1):358-64
6. Burr ML, Butland BK, King S, Vaughan-Williams E. *Changes in asthma prevalence: two surveys 15 years apart*. Arch Dis Child. 1989;64(10):1452-6.
7. Ninan TK, Russell G *Respiratory symptoms and atopy in Aberdeen schoolchildren: evidence from two surveys 25 years apart..* BMJ. 1992;304(6831):873-5.
8. Moneret-Vautrin DA, Guerin L, Kanny G, Flabbee J, Fremont S, Morisset M. *Cross-allergenicity of peanut and lupine: the risk of lupine allergy in patients allergic to peanuts*. J Allergy Clin Immunol. 1999;104(4 Pt 1):883-8.
9. Young E, Stoneham MD, Petrukevitch A, Barton J, Rona R. *A population study of food intolerance*. Lancet. 1994;343(8906):1127-30.
10. Maier WC, Arrighi HM, Morray B, Llewellyn C, Redding GJ. *Indoor risk factors for asthma and wheezing among Seattle school children*. Environ Health Perspect. 1997;105(2):208-14.
11. Garrett MH, Hooper MA, Hooper BM, Rayment PR, Abramson MJ *Increased risk of allergy in children due to formaldehyde exposure in homes*. Allergy. 1999;54 (4):330-7.
12. Garrett MH, Rayment PR, Hooper MA, Abramson MJ, Hooper BM. *Indoor airborne fungal spores, house dampness and associations with environmental factors and respiratory health in children*. Clin Exp Allergy. 1998;28(4):459-67.

13. Von Mutius E. *Air pollution and asthma*. In J Bousquet, H Yssel. Immunotherapy in asthma, New York, Marcel Dekker, 1999 : 497 – 534
14. Stephan V, Schmid V, Frischer T, Sparholt S, Forster J, Wahn V, Kuehr J *Mite allergy, clinical atopy, and restriction by HLA class II immune response genes*. *Pediatr Allergy Immunol*. 1996;7(1):28-34.
15. Strachan DP. *Hay fever, hygiene, and household size*. *BMJ*. 1989 ;299(6710):1259-60.
16. Rautava S, Ruuskanen O, Ouwehand A, Salminen S, Isolauri E. *The hygiene hypothesis of atopic disease--an extended version*. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2004 Apr;38(4):378-88.
17. Kalliomaki M, Isolauri E *Role of intestinal flora in the development of allergy*.. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2003; 3(1):15-20.
18. Kero J, Gissler M, Gronlund MM, Kero P, Koskinen P, Hemminki E, Isolauri E. *Mode of delivery and asthma -- is there a connection?* *Pediatr Res*. 2002;52(1):6-11.
19. Zeiger RS, Heller S, Mellon M, O'Connor R, Hamburger RN. *Effectiveness of dietary manipulation in the prevention of food allergy in infants*. *J Allergy Clin Immunol*. 1986 ;78(1 Pt 2):224-38.
20. Fergusson DM, Horwood LJ, Shannon FT *Early solid feeding and recurrent childhood eczema: a 10-year longitudinal study*.. *Pediatrics*. 1990;86(4):541-6.
21. Helle S *Impact of processing on food allergens*.; In Jackson et al . *Impact of processing on food safety*. New York, Kluwer Academic / Plenum, 1999 : 107-119
22. Rance F, Kanny G, Dutau G, Moneret-Vautrin DA *Food hypersensitivity in children: clinical aspects and distribution of allergens*.. *Pediatr Allergy Immunol*. 1999;10(1):33-8.
23. Dutau G, *Les allergies alimentaires de l'enfant*. *Concours Méd*. 2000, 122 : 669-675
24. Moneret Vautrin DA, Kanny G ; *Allergies alimentaires*, *Rev Prat (Paris)*, 1996, 46 : 961-967
25. Moneret-Vautrin DA, Kanny G *Food-induced anaphylaxis. A new French multicenter study*. *Bull Acad Natl Med*. 1995 ;179(1):161-72, 178-84
26. Amlot PL, Kemeny DM, Zachary C, Parkes P, Lessof MH. *Oral allergy syndrome (OAS): symptoms of IgE-mediated hypersensitivity to foods*. *Clin Allergy*. 1987;17(1):33-42.
27. Iacono G, Cavataio F, Montalto G, Carroccio A. *Cow's milk-protein allergy as a cause of anal fistula and fissures: a case report*. *J Allergy Clin Immunol*. 1998 ;101 (1):125-7
28. Iacono G, Cavataio F, Montalto G, Florena A, Tumminello M, Soresi M, Notarbartolo A, Carroccio A. *Intolerance of cow's milk and chronic constipation in children*. *N Engl J Med*. 1998 15;339(16):1100-4.

29. Iacono G, Carroccio A, Cavataio F, Montalto G, Kazmierska I, Lorello D, Soresi M, Notarbartolo A. *Gastroesophageal reflux and cow's milk allergy in infants: a prospective study*. J Allergy Clin Immunol. 1996;97(3):822-7.
30. Platt MS, Yunginger JW, Sekula-Perlman A, Irani AM, Smialek J, Mirchandani HG, Schwartz LB. *Involvement of mast cells in sudden infant death syndrome*. J Allergy Clin Immunol. 1994;94(2):250-6.
31. Sampson HA, Mendelson L, Rosen JP. *Fatal and near-fatal anaphylactic reactions to food in children and adolescents*. N Engl J Med. 1992 6;327(6):380-4.
32. Vander Leek TK, Liu AH, Stefanski K, Blacker B, Bock SA *The natural history of peanut allergy in young children and its association with serum peanut-specific IgE*. J Pediatr. 2000;137(6):749-55.
33. Dutau G, Rancé F *Allergie à l'arachide*. Paris, Expansion Scientifique Ed, 2001, 114 pages
34. Eggesbo M, Botten G, Halvorsen R, Magnus P. *The prevalence of allergy to egg: a population-based study in young children*. Allergy. 2001;56(5):403-11.
35. Dutau G, Juchet A. *Egg allergy* Arch Fr Pediatr. 1993;50(3):185-6
36. Rance F *Le syndrome des allergies alimentaires multiples*. Rev Fr Allergol. 1998 ;38 (274-276)
37. Eggesbo M, Botten G, Halvorsen R, Magnus P. *The prevalence of CMA/CMPI in young children: the validity of parentally perceived reactions in a population-based study*. Allergy. 2001 56(5):393-402.
38. Host A, Halken S *Prospective study of cow milk allergy in Danish infants during the first 3 years of life. Clinical course in relation to clinical and immunological type of hypersensitivity reaction*. Allergy. 1990;45(8):587-96.
39. Morisset M, Moneret-Vautrin DA, Maadi F, Fremont S, Guenard L, Croizier A, Kanny G. *Prospective study of mustard allergy: first study with double-blind placebo-controlled food challenge trials (24 cases)*. Allergy. 2003;58(4):295-9.
40. Moneret-Vautrin DA, Morisset M, Lemerdy P, Croizier A, Kanny G. *Food allergy and IgE sensitization caused by spices: CICBAA data (based on 589 cases of food allergy)*. Allerg Immunol (Paris). 2002;34(4):135-40.
41. Wild LG, Lehrer SB. *Fish and shellfish allergy*. Curr Allergy Asthma Rep. 2005;5(1):74-9.
42. Moneret-Vautrin DA, Kanny G, Morisset M, Flabbee J, Guenard L, Beaudouin E, Parisot L. *Food anaphylaxis in schools: evaluation of the management plan and the efficiency of the emergency kit*. Allergy. 2001;56(11):1071-6.

43. Clerc R *Le haut risque en milieu scolaire ; Projet d'Accueil Individualisé*. Rev Fr Allergol, 1995,35 : 289-292
44. Launois R, Reboul-Marty J. *La qualité de vie : approche psychométrique et approche utilité-référence*. Cardioscopies 1995 ; 34 : 673-678.
45. Bucquet D. *Qualité de vie et santé perceptuelle : définition, concept, évaluation*. In : Evaluation de la qualité de vie. Paris : Hérisson C, Simon L, eds, Masson, 1993,p. 1-8
46. Guillemin F. *Le concept de qualité de vie liée à la santé*. Revue du rhumatisme 1995 ; 65 (5 bis) : 3s-5s
47. Gill TM, Feinstein AR. *A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements*. Journal of the American medical association 1994 ;272 : 619-626
48. Bergner M. *Quality of life, health status, and clinical research*. Med Care 1989;27 : S148–56.
49. Patrick DL, Erickson P. *Health Status and Health Policy: Allocating Resources to Health Care*. New York: Oxford University Press, 1993.
50. Revicki DA, Osoba D, Fairclough D, et al. *Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States*. Qual Life Res 2000;9:887–900.
51. Baumann C, Rat AC, Osnowycz G, Mainard D, Delagoutte JP, Cuny C, Guillemin F. *Do clinical presentation and pre-operative quality of life predict satisfaction with care after total hip or knee replacement?* J Bone Joint Surg Br. 2006 ; 88(3) : 366-73.
52. Kaliner M. *Allergy care in the next millennium: guidelines for the specialty*. J Allergy Clin Immunol. 1997 ; 99 (6 Pt 1):729-34.
53. <http://www.proqolid.org>
54. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. *Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines*. J Clin Epidemiol. 1993;46(12):1417-32
55. Laforce RG, Rossi JS, Prochaska JO, Velicer WF, Levesque DA, McHorney CA. *Stage of regular exercise and health-related quality of life*. Prev Med. 1999;28(4):349-60.
56. Hulens M, Vansant G, Claessens AL, Lysens R, Muls E, Rzewnicki R. *Health-related quality of life in physically active and sedentary obese women*. Am J Hum Biol. 2002;14(6):777-85.
57. Brown DW, Brown DR, Heath GW, Balluz L, Giles WH, Ford ES, Mokdad AH. *Associations between physical activity dose and health-related quality of life*. Med Sci Sports Exerc. 2004;36(5):890-6.

58. Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Foets M, Hoeymans N, Jacobs AE, Kempen GI, Miedema HS, Tijhuis MA, de Haes HC. Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *J Clin Epidemiol*. 2000;53(9):895-907.
59. Ford ES, Mannino DM, Redd SC, Moriarty DG, Mokdad AH. *Determinants of quality of life among people with asthma: findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System*. *J Asthma*. 2004;41(3):327-36.
60. Alonso J, Ferrer M, Gandek B, Ware JE Jr, Aaronson NK, Mosconi P, Rasmussen NK, Bullinger M, Fukuhara S, Kaasa S, Lepelge A; *IQOLA Project Group*. Health-related quality of life associated with chronic conditions in eight countries: results from the *International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project*. *Qual Life Res*. 2004;13(2):283-98.
61. Laforest L, Bousquet J, Neukirch F, Aubier M, Pietri G, Devouassoux G, Pacheco Y, Van Ganse E. *Influence of sociodemographic factors on quality of life during pollen season in seasonal allergic rhinitis patients*. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2005 ;95(1):26-32
62. Laforest L, Bousquet J, Pietri G, Sazonov Kocevar V, Yin D, Pacheco Y, Van Ganse E. *Quality of life during pollen season in patients with seasonal allergic rhinitis with or without asthma*. *Int Arch Allergy Immunol*. 2005;136(3):281-6.
63. Leynaert B, Neukirch C, Liard R, Bousquet J, Neukirch F. *Quality of life in allergic rhinitis and asthma. A population-based study of young adults*. *Am J Respir Crit Care Med*. 2000;162(4 Pt 1):1391-6.
64. Pariente PD, LePen C, Los F, Bousquet J. *Quality-of-life outcomes and the use of antihistamines in a French national population-based sample of patients with perennial rhinitis*. *Pharmacoeconomics*. 1997;12(5):585-95.
65. Bousquet J, Bullinger M, Fayol C, Marquis P, Valentin B, Burtin B. *Assessment of quality of life in patients with perennial allergic rhinitis with the French version of the SF-36 Health Status Questionnaire*. *J Allergy Clin Immunol*. 1994;94(2 Pt 1):182-8.
66. Bousquet J, Knani J, Dhivert H, Richard A, Chicoye A, Ware JE Jr, Michel FB. *Quality of life in asthma. I. Internal consistency and validity of the SF-36 questionnaire*. *Am J Respir Crit Care Med*. 1994;149(2 Pt 1):371-5.
67. Potter PC; Paediatric Levocetirizine Study Group. *Efficacy and safety of levocetirizine on symptoms and health-related quality of life of children with perennial allergic rhinitis: a double-blind, placebo-controlled randomized clinical trial*. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2005;95(2):175-80.
68. Juniper EF, Svensson K, Mork AC, Stahl E. *Measuring health-related quality of life in adults during an acute asthma exacerbation*. *Chest*. 2004 ;125(1):93-7.
69. Juniper EF. *Health-related quality of life in asthma*. *Curr Opin Pulm Med*. 1999 Mar;5(2):105-10.

70. Juniper EF, Thompson AK, Ferrie PJ, Roberts JN. *Development and validation of the mini Rhinoconjunctivitis Quality of Life Questionnaire*. Clin Exp Allergy. 2000;30(1):132-40
71. Lewis-Jones S. *Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema*. Int J Clin Pract. 2006 ; 60(8):984-92.
72. Sicherer SH, Noone SA, Munoz-Furlong A. *The impact of childhood food allergy on quality of life*. Ann Allergy Asthma Immunol. 2001 ;87(6):461-4.
73. Marklund B, Ahlstedt S, Nordstrom G. *Health-related quality of life among adolescents with allergy-like conditions - with emphasis on food hypersensitivity*. Health Qual Life Outcomes. 2004 19;2:65.
74. Bollinger ME, Dahlquist LM, Mudd K, Sonntag C, Dillinger L, McKenna K. *Impact of food allergy on the daily activities of children and their families*. Ann Allergy Asthma Immunol. 2006;96 (3):415-21.
75. Marklund B, Ahlstedt S, Nordstrom G. *Health-related quality of life in food hypersensitive schoolchildren and their families: parents' perceptions*. Health Qual Life Outcomes. 2006 10;4:48.
76. Primeau MN, Kagan R, Joseph L, Lim H, Dufresne C, Duffy C, Prhcal D, Clarke A. *The psychological burden of peanut allergy as perceived by adults with peanut allergy and the parents of peanut-allergic children*. Clin Exp Allergy. 2000;30(8):1135-43.
77. Avery NJ, King RM, Knight S, Hourihane JO. *Assessment of quality of life in children with peanut allergy*. Pediatr Allergy Immunol. 2003;14(5):378-82.
78. Cohen BL, Noone S, Munoz-Furlong A, Sicherer SH. *Development of a questionnaire to measure quality of life in families with a child with food allergy*. J Allergy Clin Immunol. 2004;114(5):1159-63.
79. Lebovidge JS, Stone KD, Twarog FJ, Raiselis SW, Kalish LA, Bailey EP, Schneider LC. *Development of a preliminary questionnaire to assess parental response to children's food allergies*. Ann Allergy Asthma Immunol. 2006;96(3):472-7.
80. Ware JE Jr, Sherbourne CD. *The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection*. Med Care. 1992 ;30(6):473-83.
81. McHorney CA, Ware JE Jr, Raczek AE. *The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs*. Med Care. 1993;31(3):247-63.
82. McHorney CA, Ware JE Jr, Lu JF, Sherbourne CD. *The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups*. Med Care. 1994 ;32(1):40-66.
83. Leplège A, Ecosse E , Pouchot J, Coste J, Perneger TV. *Le questionnaire MOS SF-36. Manuel de l'utilisateur et guide d'interprétation des scores*. ESTEM, 2001 156 p

84. Leplege A, Ecosse E, Verdier A, Perneger TV. *The French SF-36 Health Survey: translation, cultural adaptation and preliminary psychometric evaluation*. J Clin Epidemiol. 1998 Nov;51(11):1013-23.
85. Ware JE Jr, Gandek B. *Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project*. J Clin Epidemiol. 1998 Nov;51(11):903-12.
86. Kanny G. *Allergie alimentaire*. Allerg Immunol. (Paris) 2001 ; 33 : 351 – 6
87. Moneret-Vautrin DA, Kanny G, Parisot L. *First survey from the « Allergy Vigilance Network » : life-threatening food allergies in France*. Allerg Immunol (Paris) 2002 ; 34 194 - 8
88. Bock SA, Atkins FM. *The natural history of peanut allergy*. J Allergy Clin Immunol. 1989;83(5):900-4.
89. Directive 2003/89/CE du Parlement Européen et du Conseil du 10 Novembre 2003, modifiant la Directive 2000/13/CE en ce qui concerne l'indication des ingrédients présents dans les denrées alimentaires
90. Munoz-Furlong A. *Daily coping strategies for patients and their families*. Pediatrics. 2003;111(6 Pt 3):1654-61.
91. Food Allergy & Anaphylaxis Network. *FAAN Labeling Study –Write in responses to « List Major concerns regarding labeling »*.2000
92. Sampson MA, Munoz-Furlong A, Sicherer SH. *Risk-taking and coping strategies of adolescents and young adults with food allergy*. J Allergy Clin Immunol. 2006 ; 6:1440-5.
93. SAS Institute Inc. *SAS/STAT User's guide, Release 8.2*. Cary, NC, USA : SAS Institute Inc, 1999
94. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O'Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, Westlake L. *Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care*. BMJ. 1992 18;305(6846):160-4
95. Perneger TV, Leplege A, Etter JF, Rougemont A. *Validation of a French-language version of the MOS 36-Item Short Form Health Survey (SF-36) in young healthy adults*. J Clin Epidemiol. 1995;48(8):1051-60.
96. Neville C, Clarke AE, Joseph L, Belisle P, Ferland D, Fortin PR. *Learning from discordance in patient and physician global assessments of systemic lupus erythematosus disease activity*. J Rheumatol. 2000;27(3):675-9.
97. Dobkin PL, Da Costa D, Dritsa M, Fortin PR, Senecal JL, Goulet JR, Choquette D, Rich E, et al. *Quality of life in systemic lupus erythematosus patients during more and less active disease states: differential contributors to mental and physical health*. Arthritis Care Res. 1999;12(6):401-10

98. Rogers SN, Humphris G, Lowe D, Brown JS, Vaughan ED. *The impact of surgery for oral cancer on quality of life as measured by the Medical Outcomes Short Form 36*. Oral Oncol. 1998;34(3):171-9.
99. Greimel E, Thiel I, Peintinger F, Cegnar I, Pongratz E. *Prospective assessment of quality of life of female cancer patients*. Gynecol Oncol. 2002;85(1):140-7.
100. Ganz PA, Guadagnoli E, Landrum MB, Lash TL, Rakowski W, Silliman RA. *Breast cancer in older women: quality of life and psychosocial adjustment in the 15 months after diagnosis*. J Clin Oncol. 2003;21(21):4027-33.
101. Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. *Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study*. J Natl Cancer Inst. 2002 ;94(1):39-49.
102. Boini S, Briançon S, Guillemin F, Galan P, Hercberg S. *Impact of cancer occurrence on health-related quality of life : A longitudinal pre-post assessment*. Health Qual Life Outcomes. 2004 Jan 9;2(1):4.

Annexes

- 1 sf-36
- 2 lettre d'information
- 3 questionnaire parent

QUESTIONNAIRE DE QUALITE DE VIE SF-36

COMMENT REpondre : Les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veillez répondre à toutes les questions en cochant la case correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1. Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :

*cochez la case qui correspond
à votre choix*

- Excellente ☐
- Très bonne ☐
- Bonne ☐
- Médiocre ☐
- Mauvaise ☐

2. **Par rapport à l'année dernière à la même époque**, comment trouvez-vous votre état de santé **en ce moment** ?

*cochez la case qui correspond
à votre choix*

- Bien meilleur que l'an dernier ☐
- Plutôt meilleur ☐
- A peu près pareil ☐
- Plutôt moins bon ☐
- Beaucoup moins bon ☐

3. Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles indiquez si **vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel**.

*cochez la case qui correspond à votre choix,
une par ligne*

Liste d'activités	oui, beaucoup limité(e)	oui, un peu limité(e)	non, pas du tout limité(e)
a. Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	☐	☐	☐
b. Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	☐	☐	☐
c. Soulever et porter les courses	☐	☐	☐
d. Monter plusieurs étages par l'escalier	☐	☐	☐
e. Monter un étage par l'escalier	☐	☐	☐
f. Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	☐	☐	☐
g. Marcher plus d'un km à pied	☐	☐	☐
h. Marcher plusieurs centaines de mètres	☐	☐	☐
i. Marcher une centaine de mètres	☐	☐	☐
j. Prendre un bain, une douche ou s'habiller	☐	☐	☐

4. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état physique**,

*cochez la case qui correspond à votre choix,
une par ligne*

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	☐	☐
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	☐	☐
c. Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	☐	☐
d. Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	☐	☐

5. Au cours de ces **4 dernières semaines**, et en raison de votre **état émotionnel** (comme vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)),

*cochez la case qui correspond à votre choix,
une par ligne*

	OUI	NON
a. Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	☐	☐
b. Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité	☐	☐
c. Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude	☐	☐

6. Au cours de ces **4 dernières semaines** dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a t-il gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

*cochez la case qui correspond
à votre choix*

- Pas du tout ☐
- Un petit peu ☐
- Moyennement ☐
- Beaucoup ☐
- Enormément ☐

7. Au cours de ces **4 dernières semaines**, quelle a été l'intensité de vos **douleurs physiques** ?

*cochez la case qui correspond
à votre choix*

- Nulle..... ☐
- Très faible..... ☐
- Faible..... ☐
- Moyenne..... ☐
- Grande..... ☐
- Très grande ☐

8. Au cours de ces **4 dernières semaines**, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?

cochez la case qui correspond
à votre choix

- Pas du tout..... ☐
- Un petit peu..... ☐
- Moyennement..... ☐
- Beaucoup ☐
- Enormément..... ☐

9. Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) **au cours de ces 4 dernières semaines**. Pour chaque question, veuillez indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. **Au cours de ces 4 dernières semaines**, y a-t-il eu des moments où :

*cochez la case qui correspond à votre choix,
une par ligne*

[illegible]

10. Au cours de ces **4 dernières semaines** y a t-il eu des moments où votre **état de santé, physique ou émotionnel**, vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres, votre famille, vos amis, vos connaissances ?

*Cochez la case qui correspond
à votre choix*

- En permanence ☐
- Une bonne partie du temps ☐
- De temps en temps ☐
- Rarement..... ☐
- Jamais ☐

11. Indiquez, pour **chacune** des phrases suivantes, dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

*cochez la case qui correspond à votre choix,
une par ligne*

	totalelement vraie	plutôt vraie	je ne sais pas	plutôt fausse	totalelement fausse
a. Je tombe malade plus facilement que les autres	☐	☐	☐	☐	☐
b. Je me porte aussi bien que n'importe qui	☐	☐	☐	☐	☐
c. Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	☐	☐	☐	☐	☐
d. Je suis en excellente santé	☐	☐	☐	☐	☐

Madame, Monsieur,

Votre enfant souffre d'allergies alimentaires. Il est certain que le régime alimentaire suivi par votre enfant engendre des contraintes et que la crainte que votre enfant soit exposé à un allergène (chez vous, à l'école, lors de toute activité sociale ou même lors d'une hospitalisation) retentit sur la qualité de vie de votre famille.

Actuellement, aucune étude en France n'a mesuré précisément l'impact d'une allergie alimentaire sur la qualité de vie des parents qui ont un enfant allergique alimentaire.

Nous réalisons, dans le cadre d'une thèse de médecine, une étude dont l'objectif est de mesurer votre qualité de vie. Si vous acceptez de participer à cette étude, vous devrez remplir les questionnaires ci-joints qui permettent de mesurer la qualité de vie : le questionnaire SF-36, ainsi qu'un questionnaire pour mieux connaître votre famille et les allergies de votre enfant.

Cette étude n'entraîne aucune conséquence sur les soins portés à votre enfant, en particulier il ne devra subir aucune prise de sang supplémentaire pour cette étude. Les résultats dont nous devons avoir connaissance pour connaître son statut allergique figurent déjà dans son dossier médical.

Toutes les réponses que vous fournirez resteront confidentielles. La saisie informatique des résultats sera anonyme. Si vous refusez de participer à l'étude, il n'y aura bien sûr aucune conséquence sur les soins portés à votre enfant.

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de remettre les documents remplis aux infirmières du service.

Dans tous les cas, nous restons à votre disposition si vous souhaitez des informations complémentaires, soit par contact mail à l'adresse suivante : c.latarche@chu-nancy.fr, soit en laissant vos questions et vos coordonnées sur papier libre aux infirmières du service.

Si vous le souhaitez, les résultats de l'étude vous seront communiqués. Pour cela, merci d'adresser votre demande par mail à l'adresse suivante c.latarche@chu-nancy.fr.

Vous remerciant d'avance pour votre participation,

Professeur Gisèle KANNY

Clotilde LATARCHE ,
Interne des Hôpitaux.

Pour mieux connaître votre famille et les allergies de votre enfant

➤ **Vous êtes :** le père ☐ la mère ☐

➤ **Votre famille :**

- Nombre de personnes dans la famille / /
- L'enfant pour lequel vous êtes venu à l'hôpital vit-il avec ses deux parents ?
 - Oui ☐
 - Non ☐ Si non,
 - Combien de jours par mois vit-il avec sa mère ? / /
 - Combien de jours par mois vit-il avec son père ? / /
- Remplir la tableau suivant pour chaque enfant de la famille :

Enfant	Sexe	Date de Naissance	Allergie(s) alimentaire(s)	Scolarisé
1	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐
2	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐
3	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐
4	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐
5	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐
6	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐
7	F ☐ M ☐	<u> </u> / <u> </u> / <u> </u>	Oui ☐ Non ☐ Ne sais pas ☐	Oui ☐ Non ☐

➤ **Les parents :**

- Age du père / / ans
- Age de la mère / / ans
- Profession du père
- Profession de la mère
- Un des deux parents a-t-il modifié son activité professionnelle en raison de l'allergie alimentaire de l'enfant pour lequel vous êtes venu en à l'hôpital ?
 - Non ☐
 - Oui ☐ si oui,
 - le père ☐,
 - augmentation de l'activité professionnelle ☐
 - diminution de l'activité professionnelle ☐
 - arrêt de l'activité professionnelle ☐
 - ne sait pas ☐
 - la mère ☐,
 - augmentation de l'activité professionnelle ☐
 - diminution de l'activité professionnelle ☐
 - arrêt de l'activité professionnelle ☐
 - ne sait pas ☐

- Un des deux parents présente-t-il une ou des maladies pour laquelle ou lesquelles il est soigné actuellement ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui
 - le père ☐,
précisez quelle(s) maladie(s)
 -
 - la mère ☐,
précisez quelle(s) maladie(s)
 -

➤ ***L'enfant pour lequel vous êtes venu à l'hôpital :***

- Fille ☐ Garçon ☐
- Date de naissance /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_
- L'enfant est-il scolarisé ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui, en quelle
classe ?.....
- La scolarisation de votre enfant a-t-elle été retardée du fait de ses allergies alimentaires ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui, âge du début de scolarisation /_/_ ans
- Mode de garde le plus fréquent et le plus long de votre enfant avant sa scolarisation ou mode de garde actuel s'il n'est pas scolarisé :
(1 seule réponse possible)
 - Parents ☐
 - Famille ☐
 - Connaissance ☐
 - Assistante maternelle ☐
 - Garde au domicile ☐
 - Halte- Garderie ☐
 - Crèche ☐
 - Parentale ☐
 - Familiale ☐
 - Collective ☐
 - Autre ☐ précisez.....

- Avez- vous changé le mode de garde en raison des allergies alimentaires de l'enfant ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui,
 - quel était le mode de garde de votre enfant ?
.....
 - quel nouveau mode de garde avez-vous choisi ?
.....

- Avant la scolarisation ou actuellement s'il n'est pas scolarisé, l'enfant déjeunait ou déjeune habituellement : **(1 seule réponse possible)**
 - A son domicile ☐
 - Chez un membre de sa famille ☐
 - Repas préparé par les parents ☐
 - Repas préparé par la personne qui reçoit l'enfant ☐
 - Plateau repas sans allergène ☐
 - Chez une connaissance ☐
 - Repas préparé par les parents ☐
 - Repas préparé par la personne qui reçoit l'enfant ☐
 - Plateau repas sans allergène ☐
 - Chez une Assistante maternelle ☐
 - Repas préparé par les parents ☐
 - Repas préparé par l'assistante maternelle ☐
 - Plateau repas sans allergène ☐
 - En collectivité ☐
 - Panier-repas préparé par les parents ☐
 - Plateau repas sans allergène fourni à la collectivité par les parents ☐
 - Plateau repas sans allergène fourni par la collectivité ☐
 - Menu habituel de la collectivité, sans les aliments au(x)quels l'enfant est allergique ☐
 - Autre ☐ précisez.....

- Si l'enfant est scolarisé, mode de garde habituel périscolaire : **(1 seule réponse possible)**
 - Parents ☐
 - Famille ☐
 - Connaissance ☐
 - Assistante maternelle ☐
 - Garde au domicile ☐
 - Garderie de l'école ☐
 - Centre aéré ☐
 - Autre ☐ précisez.....

- Si l'enfant est scolarisé, il déjeune : **(1 seule réponse possible)**
 - A son domicile ☐
 - Chez un membre de sa famille ☐
 - Repas préparé par les parents ☐
 - Repas préparé par la personne qui reçoit l'enfant ☐
 - Plateau repas sans allergène ☐
 - Chez une connaissance ☐
 - Repas préparé par les parents ☐
 - Repas préparé par la personne qui reçoit l'enfant ☐
 - Plateau repas sans allergène ☐
 - Chez une Assistante maternelle ☐
 - Repas préparé par les parents ☐
 - Repas préparé par l'assistante maternelle ☐
 - Plateau repas sans allergène ☐
 - A la cantine scolaire ☐
 - Panier-repas préparé par les parents ☐
 - Plateau repas sans allergène fourni à l'école par les parents ☐
 - Plateau repas sans allergène fourni par la cantine ☐
 - Menu habituel de la cantine, sans les aliments au(x)quels l'enfant est allergique ☐
 - Autre ☐ précisez.....
- L'enfant est-il inscrit à des activités parascolaires ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui,
 - Activités sportives ☐
 - Activités musicales ☐
 - Activités créatrices ☐
 - Autres ☐ précisez.....

➤ ***Les allergies de votre enfant :***

- Aliment(s) au(x)quel(s) l'enfant est actuellement allergique

.....

.....

- Aliment(s) au(x)quel(s) l'enfant a présenté une allergie, mais qui est guérie

.....

.....

- Aliment(s) que votre enfant n'a pas le droit de consommer actuellement

.....

.....

- Quels signes présentés par votre enfant ont amené à parler d'allergie alimentaire ?

- De l'eczéma une dermatite atopique ☐

- Rhinite ☐
- Conjonctivite ☐
- asthme ☐
- asthme aigu grave ☐
- toux persistante....) ☐
- Des signes digestifs (constipation, diarrhée, mal de ventre, reflux, vomissements...) ☐
- Des picotements dans la bouche ☐
- Des épisodes de gonflement (oedèmes) ☐
- De l'urticaire ☐
- Des malaises ☐
- Des chocs anaphylactiques ☐
- Un retard de croissance ☐
- Autre ☐, précisez.....
- Je ne sais pas
- Votre enfant présente-t-il actuellement des signes d'allergie ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui, il présente
 - De l'eczéma une dermatite atopique ☐
 - Rhinite ☐
 - Conjonctivite ☐
 - asthme ☐
 - toux persistante....) ☐
 - Des signes digestifs (constipation, diarrhée, mal de ventre, reflux, vomissements...) ☐
 - Des picotements dans la bouche ☐
 - Des épisodes de gonflement (oedèmes) ☐
 - De l'urticaire ☐
 - Des malaises ☐
 - Des chocs anaphylactiques ☐
 - Un retard de croissance ☐
 - Autre ☐, précisez.....
 - Je ne sais pas
- Votre enfant a-t-il été hospitalisé en urgence au cours des 12 derniers mois en raison de ses allergies alimentaires ?
 - Non ☐
 - Oui ☐, si oui, combien de fois ? / _ / _ /
 - Je ne sais pas ☐
- Votre enfant est-il porteur d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI)?
 - Non ☐
 - Oui ☐
 - Je ne sais pas ☐
- Votre enfant est-il porteur d'une trousse d'Urgence ?
 - Non ☐
 - Oui ☐
 - Je ne sais pas ☐

- Savez-vous utiliser votre trousse d'urgence ?
 - Non ☐
 - Oui ☐

- Si votre enfant est porteur d'une trousse d'Urgence, cette trousse contient-elle un stylo auto injecteur d'adrénaline (ANAPEN®)?
 - Non ☐
 - Oui ☐,
 - si oui, vous a-t-on appris à utiliser le stylo d'Anapen ?
 - Non ☐
 - Oui ☐
 - Je ne sais pas ☐
 - Je ne sais pas ☐

- Si votre enfant est porteur d'une trousse d'Urgence, cette trousse accompagne-t-elle votre enfant ?
 - En permanence ☐
 - La plupart du temps ☐
 - De temps-en-temps ☐
 - Jamais ☐
 - Je ne sais pas ☐

- Avez-vous déjà rencontré une diététicienne ?
 - Non ☐
 - Oui ☐
 - Je ne sais pas ☐

- Pensez-vous que l'étiquetage des produits industriels est?
 - Pas du tout fiable ☐
 - Plutôt fiable ☐
 - Plutôt très fiable ☐
 - Absolument fiable ☐
 - Je ne sais pas ☐

VU

NANCY, le 6 octobre 2006

Le Président de Thèse

Professeur S. BRIANÇON

NANCY, le 9 octobre 2006

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur P. NETTER

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 12 octobre 2006

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur J.P. FINANCE



RÉSUMÉ DE LA THÈSE

Contexte :

L'allergie alimentaire touche 4 à 8 % des enfants, et les mesures diététiques et la vigilance constante qu'elle impose aux parents est source d'angoisse. La qualité de vie (QV) des parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire n'a jamais été étudiée.

Objectifs : L'objectif principal de cette étude était de mesurer la QV des parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire. Les objectifs secondaires de cette étude étaient : de vérifier la connaissance qu'ont les parents de l'allergie alimentaire de leur enfant, de déterminer des déterminants de la qualité de vie des parents

Méthodes : 100 parents d'enfant allergique alimentaire suivis dans un service d'allergologie universitaire ont rempli et le questionnaire générique de qualité de vie SF-36, et un questionnaire de connaissance.

Résultats : Les scores de QV sont globalement élevés, en comparaison à la population générale les femmes de 25-44 ans ont une QV inférieure dans les dimensions mentales. La connaissance des parents est très bonne. Les déterminants de QV identifiés sont des caractéristiques liées aux parents : le sexe et une comorbidité, des caractéristiques liées aux enfants : le nombre d'enfant scolarisé, des caractéristiques liées à l'allergie : les signes cliniques évolutifs, la prescription d'une trousse d'urgence et la prescription d'adrénaline et la connaissance.

Conclusions : Contre toute attente la QV des parents d'enfant atteint d'allergie alimentaire est bonne, peu d'éléments bibliographiques permettent de discuter ce résultat. Une hypothèse explicative est le phénomène de coping. L'éducation des parents joue un rôle majeur. Néanmoins, l'évolution de la QV des parents n'est pas connue, elle pourrait l'être en mettant en place des mesures répétées sur une cohorte suivie dès l'annonce du diagnostic.

TITRE EN ANGLAIS

Quality of life in parents with a food allergic child

ABSTRACT

Background : Food allergy affects 4 to 8 % of children, and its management requires from parent considerable time and vigilance, which is stressfull. The impact of this disease on parent's health-related quality of life has not been well studied.

Objectives : Main objective was to assess quality of life in parents with a food allergic child, others objectives were to assess parents knowledge of their child food allergy and to identify determinants of parent's quality of life.

Methods : 100 Parents of food allergic children from a university-based allergy practice completed the generic instrument SF-36 and a questionnaire that evaluated their knowledge of their child's food allergy.

Results : Compared with french established norms, women aged 25-44 scored lower in mental scales. Parents' knowledge is excellent. Detrminants are parental characteristics : sex and comorbidity, children' characteristic : number of school-aged children, allergy's characteristic : clinical signs, emergency kit, carryng self-injectable epinephrine and knowledge.

Conclusions : Quality of life of parents with a food allergic child is quite good. It might be due to coping strategies. Parental education is essential. Nethertheless, parents' quality of life's evolution is unknowned. Further study is needed to determine more detailed effects of diagnosis of food allergy on parents quality of life and the evolution of quality of life.

KEY WORDS : Quality of life, food allergy, child, parents

THÈSE : MÉDECINE SPÉCIALISÉE - ANNÉE 2006

MOTS CLEFS : Qualité de vie, allergie alimentaire, enfant, parents

INTITULÉ ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

Faculté de Médecine de Nancy

9, avenue de la Forêt de Haye

54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
