

Vivre avec l'anaphylaxie: gérer le stress



*par Mary Allen, coordonnatrice régionale, Québec, AAIA.
Apparu dans AAIA National News, Vol 1 No. 1, April 1998.*

Cela peut générer une forte dose d'anxiété lorsqu'un diagnostic d'allergie alimentaire grave est posé, spécialement s'il s'adresse à notre enfant. Le stress atteint son plus haut niveau au cours des premiers mois suivant le diagnostic, mais il peut également augmenter lors d'un changement de style de vie, tels au moment d'un déménagement ou de l'entrée à l'école. Parfois, le fait de se faire du souci à propos de l'allergie elle-même provoque plus de problèmes que l'aliment lui-même, car celui-ci est habituellement évité avec succès.

Au fil des années, j'ai réussi à ramasser de l'information sur le sujet, provenant soit des professionnels ou soit de membres de l'AAIA qui représentent d'excellentes personnes-ressources. Peut-être apprécierez-vous cette information, surtout si vous êtes "débutant" dans l'art de transiger avec une allergie alimentaire grave.

Il existe quatre sources principales de stress:

- La gravité potentielle des réactions anaphylactiques.
- Les désagréments inhérents à l'allergie incluant les changements de style de vie--difficultés lors du magasinage, le fait d'avoir à lire les étiquettes et d'avoir constamment à expliquer l'allergie.
- Le sentiment à la fois d'isolement et d'incompréhension de la part de la famille ainsi que des amis.
- L'apprentissage de la confiance au sens de pouvoir éventuellement permettre à l'enfant et à son entourage la prise en charge de l'allergie.

Il n'est pas facile de vivre détendu avec l'épée de Damoclès qu'est une réaction anaphylactique provoquée par un aliment puisque celle-ci représente une menace de mort. L'allergie aux arachides est particulièrement stressante parce que d'infimes quantités de cet aliment ont déjà provoqué la mort et que le beurre d'arachide est couramment

consommé par les jeunes enfants. De plus, comme cet aliment est collant, il y a toujours l'inquiétude qu'il se retrouve sur les jouets, les vêtements, les mains, le visage ou les ustensiles. L'entrée à la maternelle est une étape particulièrement inquiétante pour les parents. Ceux qui apprennent à bien s'en sortir sont habituellement flexibles, ingénieux, optimistes et positifs. Ils ont des peurs et des préoccupations valables mais ils abordent les problèmes de façon pragmatique tout en tentant de mener une vie heureuse et satisfaisante. **Il est particulièrement important de conserver une attitude positive parce que l'enfant allergique adopte et reflète l'attitude de ses parents.** Être anxieux de façon constante et incontrôlée affecte non seulement le parent et l'enfant mais a également un impact négatif sur toutes les relations dans la famille.

Les conseils suivants aideront peut-être à réduire l'anxiété:

- Consultez un allergologue diplômé afin d'obtenir un diagnostic solide. Sachez **exactement** quels aliments doivent être évités et ce qu'il faut faire en cas d'urgence--soyez prêt. Conservez une relation suivie avec le même médecin si possible.
- Adhérez à l'AAIA et, s'il en existe un dans votre région, devenez membre d'un groupe de support.
- Gardez sous la main de goûters "sans danger" pour la maison et les voyages.
- Concentrez votre attention sur ce que vous **pouvez** avoir et non sur ce que vous ne pouvez pas avoir!
- Ne vous attendez pas à ce que le gouvernement, les manufacturiers ou qui que ce soit d'autre prennent totalement soin de vos besoins. Apprivoisez la cuisine maison. Familiarisez-vous avec l'art de la substitution des aliments.
- Faites vos achats avec vigilance et renseignez-vous au sujet des procédés manufacturiers. Apprenez à lire correctement les listes d'ingrédients sur les étiquettes. Relisez-les à chaque fois que vous achetez un produit au cas où les ingrédients auraient été modifiés.
- Acceptez le fait que, même si l'allergie vous oblige à certaines restrictions, vous pouvez mener une vie "presque normale".
- Mettez un bémol sur l'allergie. Le nombre de décès suite à une réaction allergique d'origine alimentaire est minime. Quelques réactions sont fatales mais, un traitement d'urgence appliqué sans délai sauve des vies. La plupart des décès peuvent être évités.

- **Toujours et partout**, assurez-vous d'avoir avec vous vos médicaments d'urgence. Apportez des quantités supplémentaires si vous prévoyez être loin d'un hôpital. Portez un **bracelet Medic Alert.®** Demandez à votre allergologue de vous donner des instructions précises pour faire face aux situations d'urgence.
- Ne vous concentrez pas sur les si et les peut-être. Décidez que, si vous faites attention et êtes prêt à affronter les urgences, tout ira probablement pour le mieux. Les allergies alimentaires représentent **effectivement** un défi, mais, heureusement, la plus part des enfants qui ont une allergie alimentaire s'en tirent très bien.
- Essayez d'éviter l'erreur de faire graviter les activités familiales autour du fait de prendre un repas à l'extérieur.
- Rassurez votre enfant en lui faisant comprendre qu'il peut s'adonner à la plupart des activités pratiquées par son entourage incluant les activités sportives. Planifiez à l'avance les rencontres sociales qui impliquent de la nourriture.....donnez à votre enfant des goûters préparés à la maison, à moins que vous et votre enfant ayez pleine confiance en ce qui sera servi.
- Faites comprendre calmement aux amis, aux enseignants ainsi qu'aux membres de la famille ce qu'implique cette allergie en termes clairs et précis puis donnez-leur du **temps** pour digérer cette information. Renseignez-les sur les conséquences que cela entraîne au niveau de la préparation de la nourriture et de sa manipulation au moment des repas. Et surtout, recommencez aussi souvent que la situation l'exige, fermement mais gaiement. Expliquez-leur précisément ce qu'ils peuvent faire pour vous aider et dites-leur que vous avez besoin d'eux. Vous aurez besoin de patience pour leur faire prendre conscience du sérieux de cette allergie.
- **Assurez-vous que l'asthme est sous contrôle et bien traité**; car lorsque l'asthme est non stabilisé, cela peut accroître l'intensité d'une réaction anaphylactique.
- Obtenez le support des infirmiers(ères) de l'école et des autres professionnels. Ils augmenteront votre crédibilité. Procurez-vous une lettre de votre médecin et faites-en des photocopies pour ceux qui procurent des soins à votre enfant, à l'école ou ailleurs. Distribuez-en également des copies dans la parenté.
- Avant le début de l'année scolaire, organisez des rencontres avec ceux qui auront la charge de votre enfant afin d'établir un plan d'intervention pour les enfants souffrant d'allergies mettant leur vie en danger. La plupart des commissions scolaires ont maintenant

adopté des politiques qui stipulent que les écoles ont la responsabilité d'assurer la sécurité d'un enfant allergique. Si votre commission scolaire ou votre école n'a pas élaboré de telle politique, offrez-leur votre collaboration en ce sens.

- Apprenez à **reconnaître, accepter, et contrôler** votre anxiété. Développez un réseau de support autour de vous. Une certaine dose d'anxiété est inévitable mais son niveau peut être restreint au minimum. Si nécessaire, consultez un professionnel pour apprendre à gérer votre anxiété.
- Obtenez le support de votre conjoint(e) et essayez d'accorder plus de temps et d'attention aux frères et soeurs qui n'ont pas d'allergies afin qu'ils ne sentent pas négligés ou indûment limités par l'allergie.
- Dès son jeune âge, enseignez à votre enfant à devenir hyperresponsable dans tous les domaines de sa vie. Il est très important pour son développement émotif et social qu'il **ne soit pas** surprotégé. Pour sa propre protection, l'enfant doit devenir responsable face à son allergie, et ce aussi tôt que possible. L'exécution de petites tâches, comme faire son lit ou ramasser ses jouets, peut aider à préparer l'enfant à son allergie alimentaire.

Note: Ces conseils ne sont pas destinés à remplacer ceux d'un professionnel.