Tous à l'école

Gluten : maladie cœliaque ou intolérance au gluten

Qu'est-ce que la maladie cœliaque ?

Le gluten est une protéine contenue dans le blé, l'orge, le seigle et l'avoine.
La maladie cœliaque, également appelée « intolérance au gluten », est une intolérance permanente à certaines fractions du gluten. Ce n'est pas une allergie.
La maladie cœliaque, au niveau intestinal, ne se manifeste que si l'enfant mange du gluten.

Pourquoi ?

Notre système immunitaire est chargé de lutter contre les virus, les bactéries, les champignons microscopiques, pour éviter ou limiter les infections. Dans le cas d'un rhume, par exemple, la guérison se fait toujours en quelques jours, non pas parce que le virus a disparu spontanément, mais parce que le système immunitaire a fabriqué des anticorps qui le détruisent. D'une façon générale, l'immunité est dirigée contre les protéines étrangères à notre organisme, mais habituellement ne s'attaque pas à notre propre corps.

L'intolérance au gluten se produit chez certaines personnes dont le système immunitaire est organisé de façon à réagir plus fortement que d'autres à la présence de gluten dans l'intestin (prédisposition génétique). Une personne sur cinq est concernée par cette organisation particulière de l'immunité, mais toutes ne vont pas déclencher la maladie.
Un événement survient, qui va déclencher la réaction immunitaire anormale. Cet événement n'est pas connu, il s'agit peut-être d'une infection intestinale bactérienne ou virale.

À partir de cet événement, le système immunitaire « s'emballe » en présence de gluten, et se met à « attaquer » les cellules intestinales, en désorganisant leur structure et leur fonctionnement. En l'absence de gluten dans l'alimentation, la maladie s'arrête en quelques jours et l'intestin abîmé se répare en quelques semaines ou mois.

Quels symptômes et quelles conséquences ?

La maladie peut se manifester de façon très différente selon les enfants et selon l'âge.
- Dans la forme précoce, un enfant âgé de plus de 5 à 7 mois (car le gluten n'est introduit dans l'alimentation qu'à cet âge en principe), souffre de diarrhée chronique (durant plus de 15 jours), de vomissements parfois. Il manque d'appétit, restreint ses activités, est triste. La croissance est perturbée, le poids stagne ou diminue, puis la croissance en taille ne se fait pas de façon normale. À ce stade, tout médecin sait évoquer cette maladie. Le diagnostic se fait par deux types d'examens : la recherche d'anticorps particuliers dans le sang et une endoscopie digestive avec biopsies (prélèvement de petits fragments de muqueuse intestinale pour étude au microscope).
- Lorsque la maladie cœliaque se révèle chez un enfant plus âgé, les signes sont très variables. La diarrhée est fréquente, mais la maladie peut aussi se traduire simplement par un manque de fer, une fatigue, un manque d'appétit, une croissance ralentie ou une puberté retardée.
- Dans certains cas, c'est la présence d'un autre malade dans la famille qui fait rechercher le diagnostic de maladie cœliaque.

Un enfant, atteint d'une intolérance au gluten et non traité, ne présente pas obligatoirement des signes évidents de la maladie. Ce sont les parents et le médecin qui se posent des questions à propos de son appétit, de son état général ou de sa croissance.

Quelques chiffres

La maladie cœliaque toucherait environ un enfant sur 1 000 en France. Une personne sur cinq aurait une prédisposition génétique. Mais la prédisposition ne suffit pas pour déclencher la maladie. Parmi les sujets prédisposés, des prises de sang systématiques ont montré que certains sont porteurs de signes biologiques de sensibilisation au gluten (anticorps), sans être malades. Cela représente une population nombreuse, mais ne se plaignant de rien. Les avis des médecins sont partagés sur la signification de la présence de ces anticorps, mais il n'est aucunement question de les rechercher de façon systématique en l'absence de problèmes de santé.

Traitement

Le traitement de la maladie cœliaque est a priori facile et en pratique difficile :
- Facile car il ne comporte pas de médicaments, pas d'opération et une surveillance légère. Le traitement de la maladie cœliaque est uniquement le régime sans gluten.
- Difficile car le régime est ardu à suivre, coûteux et souvent définitif. Le gluten est présent dans le blé, le seigle, l'orge et l'avoine qui entrent dans la composition de nombreux aliments. Le maïs par exemple n'en contient pas. Le pain, les pâtes, les pâtisseries, de nombreuses « céréales pour petit-déjeuner », de nombreuses préparations commerciales ou médicaments en contiennent par exemple. Une diététicienne voit les parents au moment du diagnostic, puis par la suite si nécessaire. L'association AFDIAG, par exemple, publie de nombreux guides et livrets pratiques concernant les aliments et le régime sans gluten.

Le budget mensuel pour un régime sans gluten est élevé, rien que pour l'achat de pains spéciaux, biscuits et pâtes sans gluten en magasins spécialisés. Ces frais peuvent être partiellement remboursés par la Sécurité Sociale.

Le traitement est important pour éviter à l'enfant les conséquences d'un régime mal suivi : douleurs abdominales, diarrhées, retentissements sur le poids et la taille, anémie, risque de cancer à l'âge adulte.

Conséquences sur la vie scolaire

Il n'y a pas de conséquences sur les capacités intellectuelles de l'enfant traité et les conséquences de l'intolérance au gluten sont circonscrites à l'alimentation.

Un enfant atteint qui suit son régime est un enfant comme les autres du point de vue de sa santé. Le problème se pose pour les goûters, « en-cas » et repas pris à l'école.
Pour les repas, il existe en pratique trois cas de figure :
- la restauration scolaire a la possibilité de proposer des plats spéciaux pour cet enfant ;
- l'enfant apporte ses plats et les mange en compagnie des autres élèves ;
- l'enfant mange à l'extérieur de l'école.
Il est toujours souhaitable d'établir un projet d'accueil individualisé pour formaliser les modalités d'accueil des enfants concernés.
L'âge est, bien sûr, à prendre en compte dans le choix des aménagements : un jeune enfant aura tendance à vouloir goûter les aliments des autres élèves et nécessitera une surveillance rapprochée plus fréquemment qu'un enfant plus âgé.

Quand faire attention ?

Ces moments dépendent de l'âge, de la personnalité de l'enfant et des circonstances.
Souvent, un enfant d'école maternelle ou débutant sa scolarité à l'école élémentaire sera très attentif à son régime. Au contraire, certains adolescents auront tendance à braver l'interdit.

Toute prise de nourriture en milieu scolaire est un moment qui appelle à vigilance. Lorsqu'un enfant intolérant au gluten en absorbe, il ne se passe absolument rien le plus souvent. Il ne s'agit pas d'une allergie où des signes plus ou moins inquiétants se produisent immédiatement après l'ingestion (allergie aux arachides par exemple). Ce n'est que lorsque les erreurs sont importantes ou répétées que des symptômes souvent modérés peuvent apparaître (diarrhée, manque d'appétit, etc.).
En cas d'ingestion ponctuelle de gluten, il est toutefois important d'en informer les parents, d'analyser l'incident pour éviter si possible qu'il ne se reproduise. Il est cependant difficile de tout éviter : l'échange d'une bouchée de biscuit dans une cour de récréation est presque imparable !
Ces enfants doivent suivre leur régime de façon stricte au long cours. L'absence de

réaction immédiate lors de ces incidents ne doit pas les faire banaliser, les conséquences sont à moyen et long terme.
Les classes de découverte sont des moments où il faut s'organiser de façon plus contraignante, l'enfant mangeant sur place.

Comment améliorer la vie scolaire des enfants malades ?

Vu du côté de l'enfant cette singularité peut gêner, être source de moquerie, lui donner l'impression qu'il n'est « pas comme les autres ». Les camarades de classe ne sont parfois pas tendres avec les élèves qu'une particularité désigne. Avec l'accord de l'élève (et des parents) une explication claire à la classe peut, si besoin, désamorcer certains de ces problèmes. Lorsque des goûters sont organisés, pourquoi ne pas demander à l'enfant d'apporter des biscuits ou un gâteau sans gluten pour combler la curiosité des camarades et faire mieux connaître ses contraintes ?
La collaboration des parents, du directeur ou du chef d'établissement, des médecins et de la diététicienne du centre de soin permet de minimiser les problèmes.
L'implication des enseignants n'est pas de connaître les listes d'aliments permis ou interdits en détail, mais simplement de veiller à ce que l'enfant n'absorbe que ce qui est prévu pour lui.
La tâche est plus complexe pour les personnels de la restauration scolaire mais des menus types et des consignes précises peuvent être fournis. En outre, il est intéressant d'associer ces personnels à la réponse aux besoins spécifiques de ces enfants.

L'avenir

Pour une personne atteinte de maladie cœliaque, le régime sans gluten doit être poursuivi à vie. Chez l'adulte les écarts de régime peuvent avoir des conséquences plus redoutables, que chez l'enfant ; un régime mal suivi prédispose en effet par exemple à certains cancers.
La recherche médicale progressera probablement à brève échéance vers une

amélioration des aliments de régime : la partie toxique de la molécule de gluten a été identifiée et il devrait être possible de traiter les céréales (blé, orge, avoine, seigle) pour l'éliminer.
Pour « guérir » la maladie sans régime, la tâche des chercheurs est bien plus difficile : il faudrait trouver un traitement bien toléré et puissant, modifiant la prédisposition génétique ou la réponse immunitaire. De tels traitements sont encore hors de notre portée.
D'autres pistes de recherche concernent l'étude de l'événement qui déclenche la maladie, afin de l'éviter et la signification de la découverte d'anticorps spécifiques chez des personnes non malades.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

Associations

Association française des intolérants au gluten (AFDIAG)

Ressources documentaires

Plaquette réalisée par l'AFDIAG présentant la maladie cœliaque et les missions de l'association AFDIAG.

Glossaire

Allergie

Réaction anormale, excessive et inadaptée du système immunitaire d'un organisme suite à un contact (à travers la peau ou les muqueuses, par inhalation, ingestion ou infection) avec une substance étrangère.

Anticorps

Protéine fabriquée par certaines cellules du système immunitaire (les lymphocytes), capable d'aller se fixer sur une molécule précise pour la neutraliser et former avec elle un complexe qui sera détruit par les cellules de l'immunité.

Projet d'accueil individualisé (PAI)

Projet contracté entre la famille et l'école d'accueil, avec l'aide du médecin scolaire ou du médecin de PMI pour les enfants de moins de trois ans, chaque fois que l'état de santé d'un élève nécessite un aménagement significatif de son accueil à l'école ordinaire, mais n'engage pas des dispositifs spécialisés devant être validés par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (voir fiche spécifique).

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école