

Les difficultés alimentaires de l'enfant atteint de mucoviscidose

Quels mécanismes?
Quelles prises en charge?

Dr Haude Clouzeau

CRCM pédiatrique

Unité de Gastroentérologie, Hépatologie et
Nutrition pédiatriques

Hôpital des Enfants - CHU de Bordeaux

15èmes Journées Scientifiques de la Mucoviscidose
avril 2021



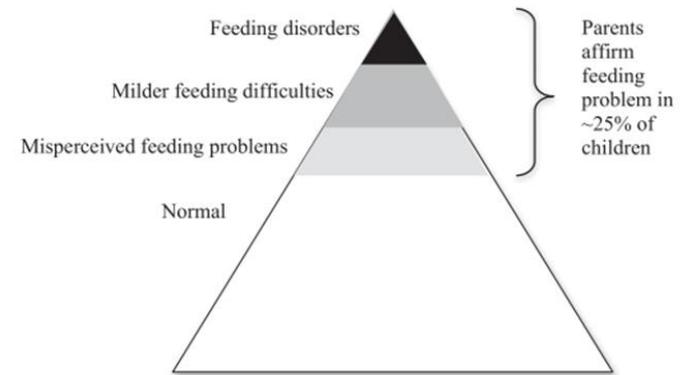
Difficultés d'alimentation

pediatric feeding / eating disorders

- 20-30 % enfants indemnes de pathologies chroniques présentent des difficultés d'alimentation

Wright CM et al Pediatrics 2007;120(4)

Saarilehto S et al J Pediatr. 2004;144(3):363–367

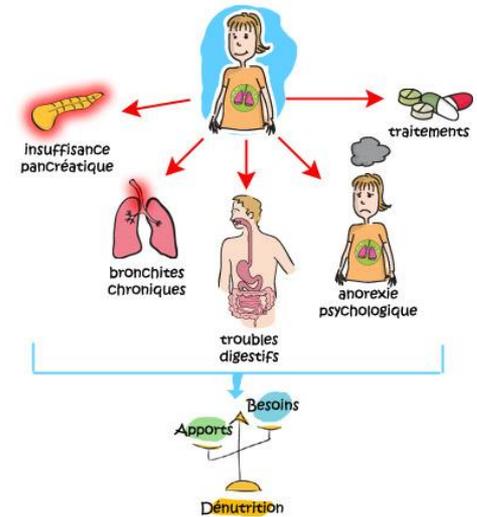


- Mucoviscidose: 30 à 50 % des enfants ont des difficultés d'alimentation

Powers SW et al Pediatrics 2002 109(5):E75-5

- La mucoviscidose rajoute de la complexité du fait de l'enjeu nutritionnel à une pathologie très commune
- Le repas devient une préoccupation majeure pour l'entourage

Impératifs nutritionnels

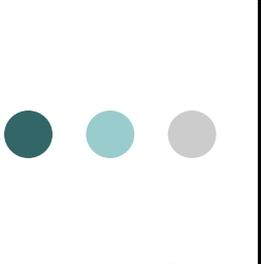


- Liés au pronostic
- La croissance doit être normale
- Objectif : IMC \geq 50^{eme} P de 2 à 18 ans

- Apports énergétiques 110 à 200 % des recommandations

Turck D, Braegger CP, Colombo C, et al. ESPEN-ESPGHAN-ECFS guidelines on nutrition care for infants, children, and adults with cystic fibrosis. Clin Nutr 2016;35:557-77.

- Surveillance croissance à chaque visite
- **Injonctions nutritionnelles +++**



Pathologies chroniques et difficultés d'alimentation

- Revue systématique de la littérature
- Pathologies chroniques et régime diététique strict : diabète type1, maladie coéliquaue, maladies inflammatoires intestinales, mucoviscidose ...
- **Les enfants atteints de pathologies nécessitant un strict contrôle diététique sont plus à risque de développer des troubles de l'alimentation**
- dangers à "sur-contrôler" l'alimentation
- Review Mucoviscidose 9 études
- Prévalence élevée de troubles du comportement alimentaire (anorexie mentale+)
- Taux d'interactions positives au moment des repas plus faibles
- Problèmes de comportement sont fréquents (70%) alimentation 32%, sommeil 52%, adhésion aux soins kiné 50 % **sont souvent prédits par la santé mentale des parents**
Dépression 33%, anxiété 16 %, stress 34 %

Conviser JH et al Int J Eat Disord. 2018 Mar;51(3):187-213

Se nourrir

un besoin fondamental, mais un processus complexe

Satisfaction de la sensation de faim
Echange relationnel et affectif

- Interactions coordonnées système nerveux, structures oro-pharyngées, cardiorespiratoire, digestif
- Acquisition et la maîtrise des compétences en rapport avec l'âge : psychomoteur, praxique et sensoriel
- **dyade mère-enfant** : appui affectif

Perturbation de l'un de ces éléments: difficultés d'alimentation
Le plus souvent, plus d'un système est perturbé

Complexité des difficultés alimentaires du jeune enfant



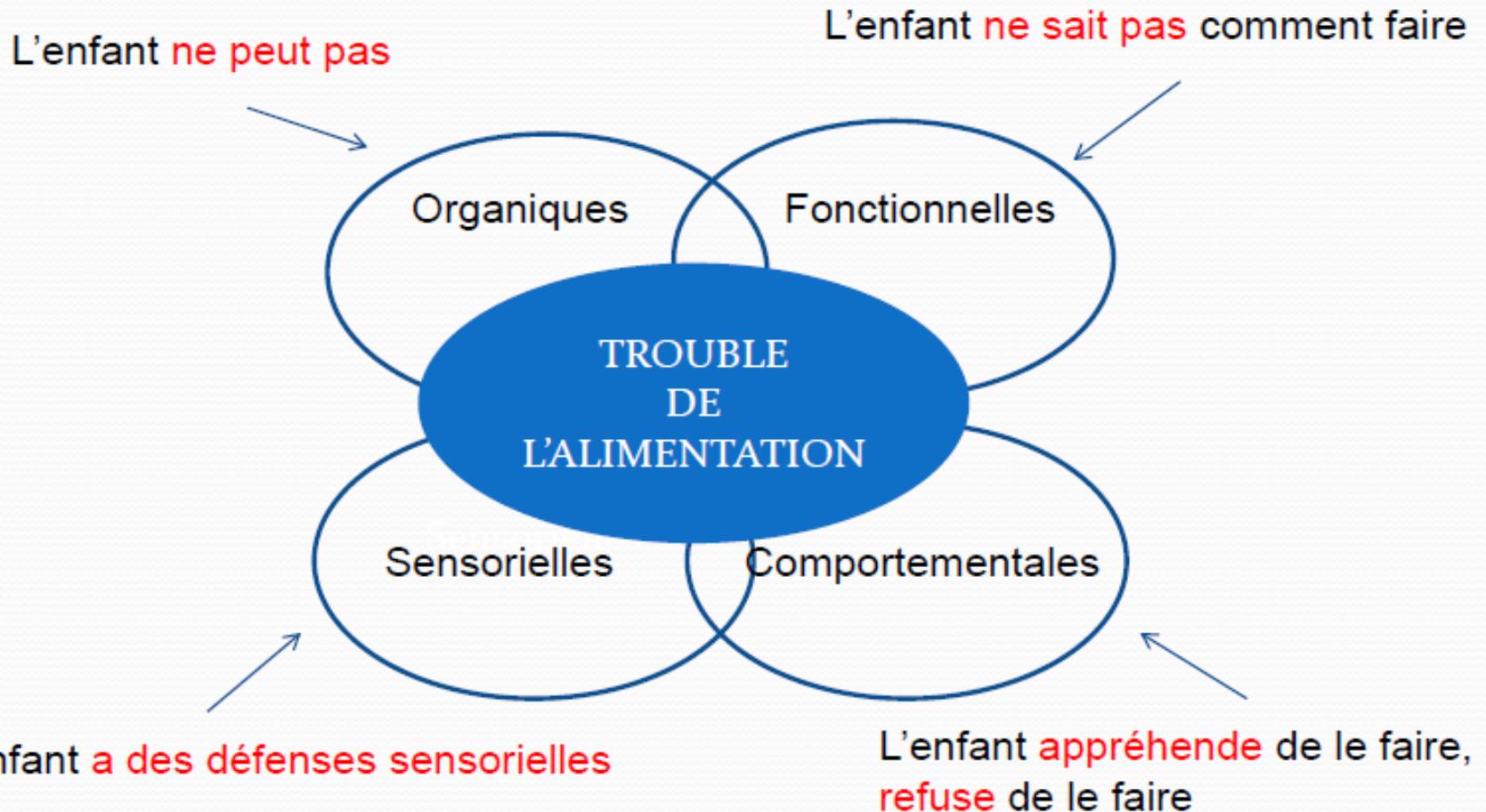
Pediatric feeding disorders

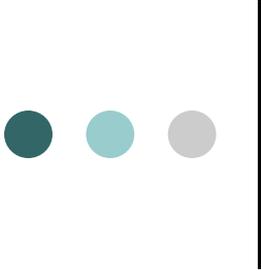
Trouble de l'alimentation de l'enfant

Classification 2019 panel d'experts USA/Canada
approche pluridisciplinaire, plus large qu'habituellement

- Définition: **apport oral inadéquat, non adapté à l'âge**
- **sans perturbation de l'image corporelle**
- Lié à un dysfonctionnement **médical : pathologie organique des aptitudes orales sensorimotrices et / ou psychosocial.**
- **retentissement nutritionnel**
- Évaluation initiale de chacun de ces axes est recommandée

« Cet enfant ne mange pas » Mécanismes

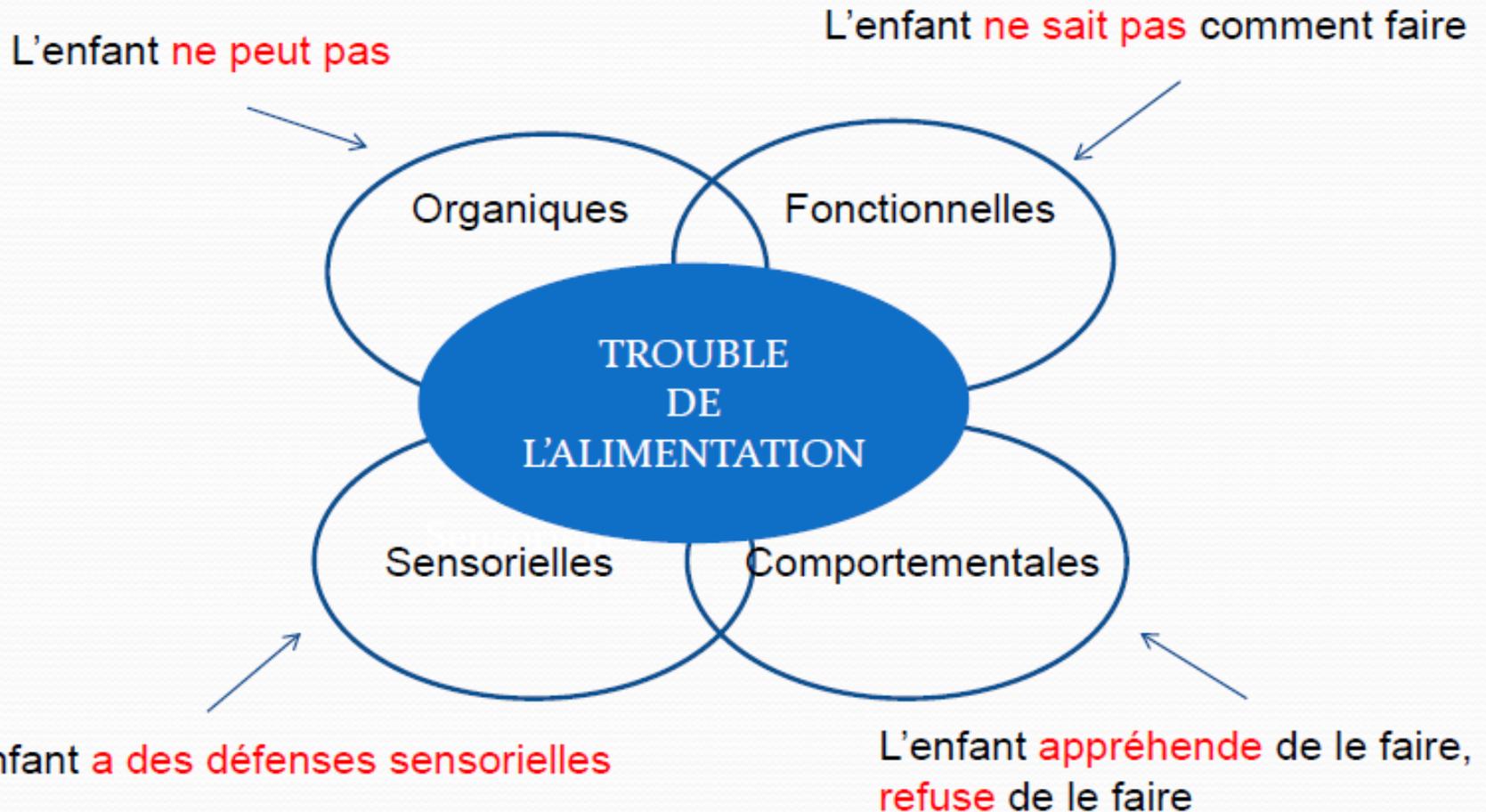


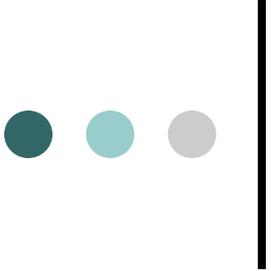


Il ne **peut** pas : les difficultés sont secondaires à la pathologie médicale organique

- **Pas de trouble de la déglutition**
- Déséquilibre faim satiété : inflammation, hypercatabolisme, infections
altération régulation appétit
- Insuffisance pancréatique exocrine, douleurs abdominales, perturbations microbiote
- Dyspnée, fatigabilité

« Cet enfant ne mange pas » Mécanismes





Il ne **sait** pas : origine fonctionnelle

la période néonatale: fondamentale mais parfois menacée

- **A la naissance** : Oralité primaire, innée, reflexe, expérience foétale
- Déglutition primaire automatique, tronc cérébral: **téter est un instinct**

- **À partir 4-6 mois** : Evolution vers oralité secondaire, **apprentissage**:
intégration multisensorielle
stimulations visuelles olfactives auditives tactiles proprioceptives
- Praxie acquise puis automatisée

- Construction fonction maternelle

**Si défaut d'expérimentation orale physiologique
(iléus méconial, stomie, jeune prolongé)**

Décalage d'acquisition des praxies de mastication

EXEMPLES D'ÉVOLUTION DE TEXTURES*

Texture lisse



4/6
MOIS

Texture grumeleuse



6
MOIS

Quignon de pain



7/8
MOIS

Petits morceaux fondants



8
MOIS

Biscuits infantiles



10
MOIS

Petits morceaux de - en - fondants



12/18
MOIS

* Toujours sous la surveillance d'un adulte et pour les biscuits, pour savoir si l'enfant est prêt, il est indispensable de se référer aux indications mentionnées au dos des emballages.



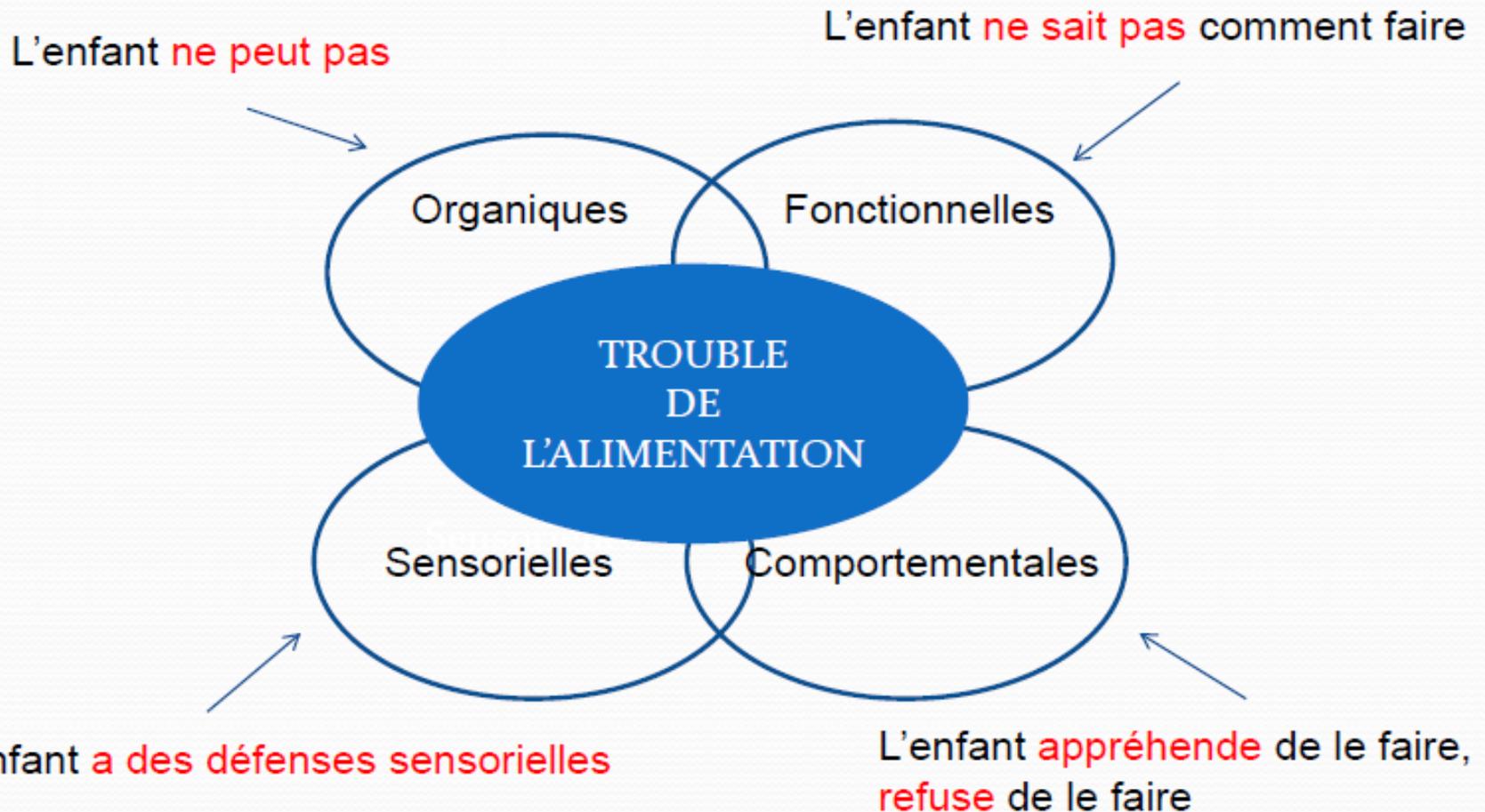
Accompagner l'évolution des textures durant les 1000 premiers jours

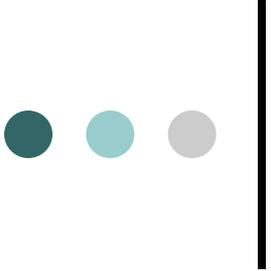
QUELQUES CONSEILS PRATIQUES À COMMUNIQUER AUX PARENTS



DOCUMENT RÉSERVÉ EXCLUSIVEMENT À L'USAGE DU CORPS MÉDICAL ET PARAMÉDICAL

« Cet enfant ne mange pas » Mécanismes



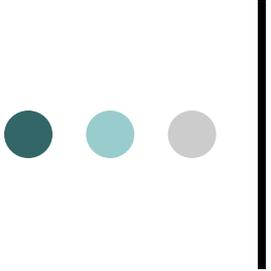


Il a des **défenses**: hypersensibilité corporelle

- Sollicitations négatives du corps, pauvreté de l'exploration motrice, de l'échange
- **décompensations respiratoires précoces, hospitalisations, agressions corporelles multiples et répétées, nutrition artificielle précoce**
- **Sollicitations corporelles et sensorielles perçues comme irritatives, réponse défensive**
- Défenses tactiles, aversion pour le contact, le toucher
- Autres manifestations sensorielles : réponse excessive et défensives aux bruits forts, lumières brillantes
- Fréquemment rapportés dans les troubles du spectre autistique.

Dovey et al Dysphagia 2013 28 : 501-510

Kerzner et al Pediatrics. 2015 Feb;135(2):344-53



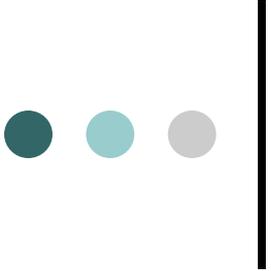
Il a des **défenses** (defensiveness) Hypersensibilité orale (oral sensitivity)

- Défense du visage, péri-orale, endo-buccale
- Fermeture de bouche, petite ouverture buccale, tourne la tête...
- Avale tout rond sans préparation du bol alimentaire, pas de mastication
- Nausées, vomissements faciles, si surpris par un morceau
- **Sensibilité individuelle innée , renforcée par trauma répétés**
- **Renforcée ++ par pression autour alimentation**
- **Peut interrompre le développement normal des aptitudes oro-motrices.**
- **Limite l'acceptation des textures attendues pour l'âge**

Dovey et al Dysphagia 2013 28 : 501-510

Kerzner et al Pediatrics. 2015 Feb;135(2):344-53

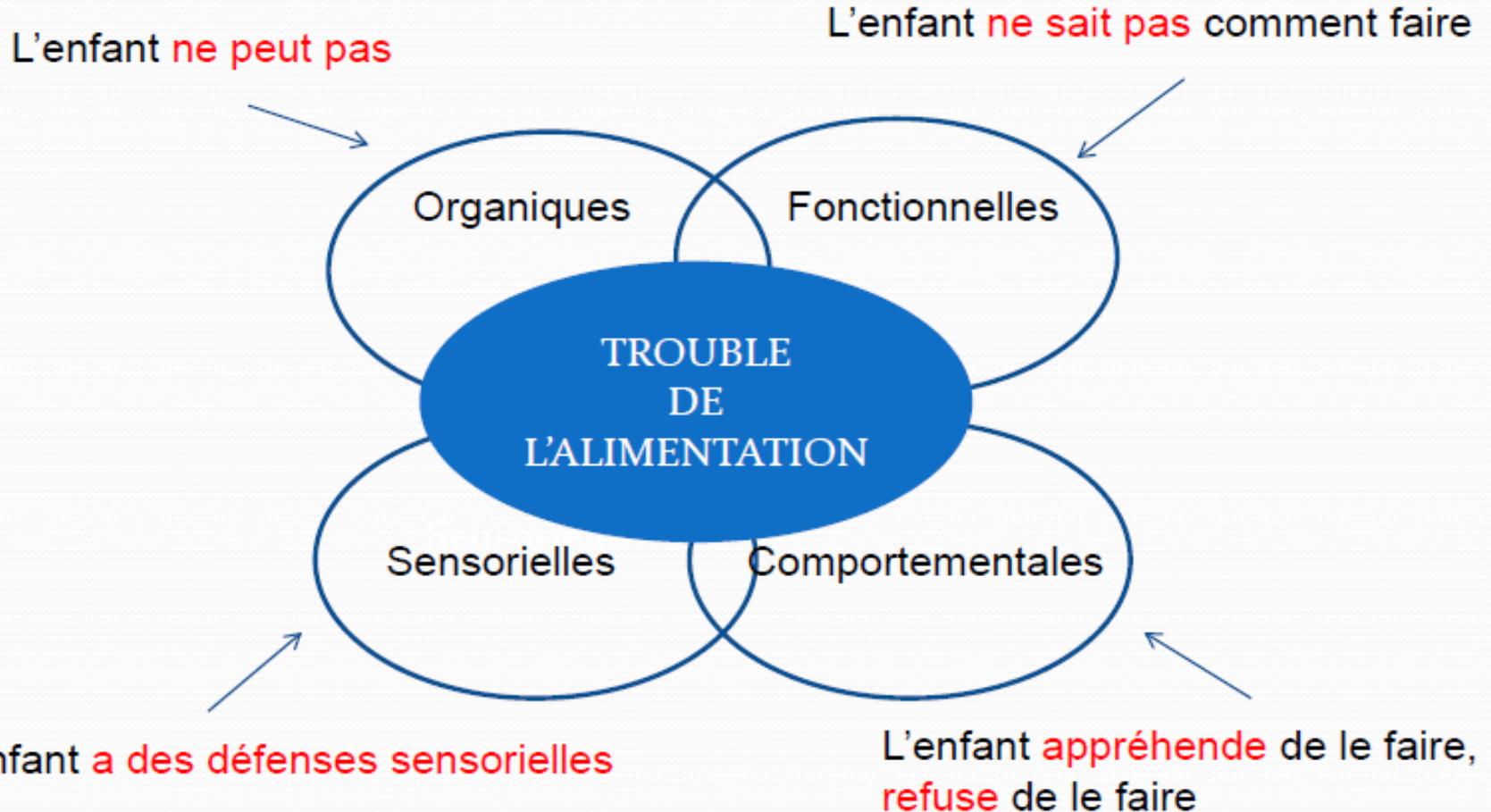
Goday PS et al, J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2019 Jan;68(1):124-129



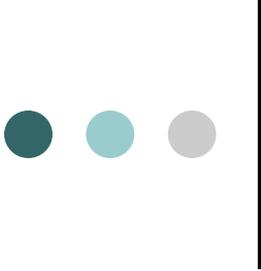
Chaîne d'intégration sensorielle

- L'enfant qui ne découvre pas l'environnement avec ses mains , ses yeux, son corps, peut avoir des difficultés alimentaires
- Doit porter les objets à la bouche, doit marcher à pattes pour avoir un bagage sensoriel suffisant : coordination main / bouche
- Voir, toucher, sentir, goûter, mettre en bouche, mastiquer
- Pour gérer textures collantes, morceaux
- **Favoriser découverte +++**
- **exploration buccale du monde contradictoire avec mesures hygiène strictes.**
- attention rigidité, angoisses parentales induites ou renforcées par professionnels

« Cet enfant ne mange pas »



D'après Marie RUFFIER-BOURDET Ergothérapeute (Dijon) et Sophie SALTARELLI Orthophoniste; Communication du 7 juin 2013



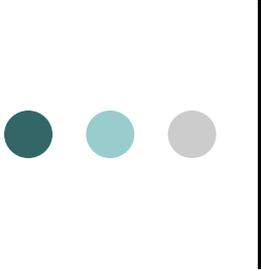
Définitions Classifications

Eating disorders troubles du comportement alimentaire

Affections psychiatriques DSM V 2013

Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition

- anorexie mentale, boulimie, hyperphagie boulimique = binge-eating disorder ado, jeune adulte
- **troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants**
 - **ARFID** Avoidant restrictive food intake disorder enfant plus jeune
- Prévalence population générale pédiatrique 3 % , prévalence masculine supérieure
- Manque d'intérêt pour l'alimentation ou évitement de certains aliments,
- sans perturbation de la perception du corps, sans peur de prendre du poids
- ARFID ≠ mangeurs difficiles non complexes : envahissants, retentissement staturo-pondéral, social.
- Déterminants :
 - pression parentale, dissociation entre prise alimentaire et sensation de faim et de satiété
 - sensibilité accrue aux caractéristiques sensorielles des aliments
 - expériences alimentaires traumatisantes (suffocation, procédures médicales invasives...)
- Contexte psychiatrique associé fréquent: troubles anxieux, TSA, hyperactivité...



Situations favorisantes « déclencheurs »

comportement alimentaire déviant sans pathologie organique
NOFEDs Non organic feeding disorders

1- Enfant de **petit poids de naissance, hypotrophes, maigres constitutionnels**
souvent perçus par leurs parents ou les équipes médicales comme trop petits
tentatives persistantes d'alimentation de l'enfant au-delà des signaux de satiété
se fier ++ croissance staturale

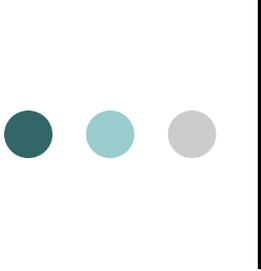
Kerzner et al *Pediatrics*. 2015 Feb;135(2):344-53

2- Evènement traumatique pendant la période de **diversification**: temps sensible de
l'autonomisation du nourrisson.

3- Attitudes de nourrissage inappropriées

Levy JPGN 2009

C Romano et al, *Clinical Nutrition* 2015 34(2) : 195-200



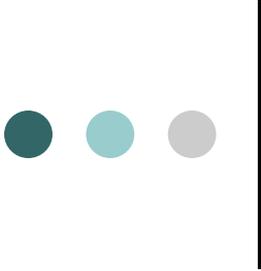
Attitudes parentales de nourrissage inappropriées

Stratégies d'alimentation compensatoires

- Nourrissage nocturne le repas est donné alors que l'enfant est somnolent
- Alimentation forcée les mâchoires sont maintenues ouvertes de force
- Alimentation persécutante tentatives itératives et constantes de nourrir l'enfant malgré son refus
- Conditionnement, distraction pas d'intérêt pour la nourriture l'enfant ne mange que lorsqu'il est distrait (TV, tablette, smartphone)
- Alimentation mécanique horaire fixe, quantité indépendante du feedback positif ou négatif de l'enfant
- Repas prolongés
- Menus adaptés remplacement par aliments préférés
- Infantilisation poursuite biberon, continuer à faire manger un grand enfant

Levine A. et al. JPGN 2011; 52 (5) 563-8

Goday PS et al, J Pediatr Gastroenterol Nutr. **2019** Jan;68(1):124-129



Pratiques de nourrissage et sélectivité alimentaire

- **Néophobie** : réticence naturelle à goûter les aliments non familiers
- Pendant la 1^{ère} année de vie jusqu'à 15 mois: pas de néophobie alimentaire
- la plupart des aliments sont acceptés facilement au début de la diversification

- Marquée à partir de 2 ans jusqu'à 8 ans
- Elargissement du champ alimentaire indispensable ensuite

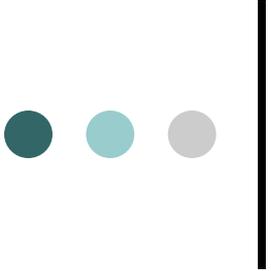
fenêtre d'opportunité 4 mois - 2 ans

- La **répétition** des expositions au début de la diversification permet l'acceptation plus facile d'un nouvel aliment
- La **variété** des expositions a un effet promoteur sur l'acceptation des aliments

S. Nicklaus, Quand et comment se forment les préférences alimentaires chez l'enfant?

N. Rigal, Education et Alimentation

Communications 5 février 2015, Journées du Groupe Oralité de l'Hopital Necker



Style éducatif , pratiques de nourrissage

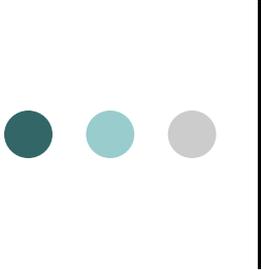
impact sur la variété de l'alimentation
et l'autorégulation énergétique

4 styles de nourrissage

- **Ajusté** guide l'enfant, détermine quoi et quand, l'enfant détermine combien positif, récompense, pas de coercition
Favorise diversification, moins de junk food
- **Controlling** > 50 % parents
ignore les signaux de satiété de l'enfant, force, punitions, chantage
mauvais ajustement de l'apport énergétique, plus de dénutrition ou surpoids,
opposition
- **Permissif** quand il veut, comme il veut, multiples menus, pas de limites
Effet négatif sur diversification, sélectivité, surpoids
- **Négligent** pas de limites, détachés, évitent le contact visuel, ignorent besoins
enfants doivent souvent se débrouiller tout seuls
Atteints troubles émotionnels, troubles fonctions supérieures, dépression

Kerzner, Chatoor et al Pediatrics. 2015 Feb;135(2):344-53

N. Rigal, "Education et Alimentation", communication 5 février 2015 Journées du Groupe Oralité Necker



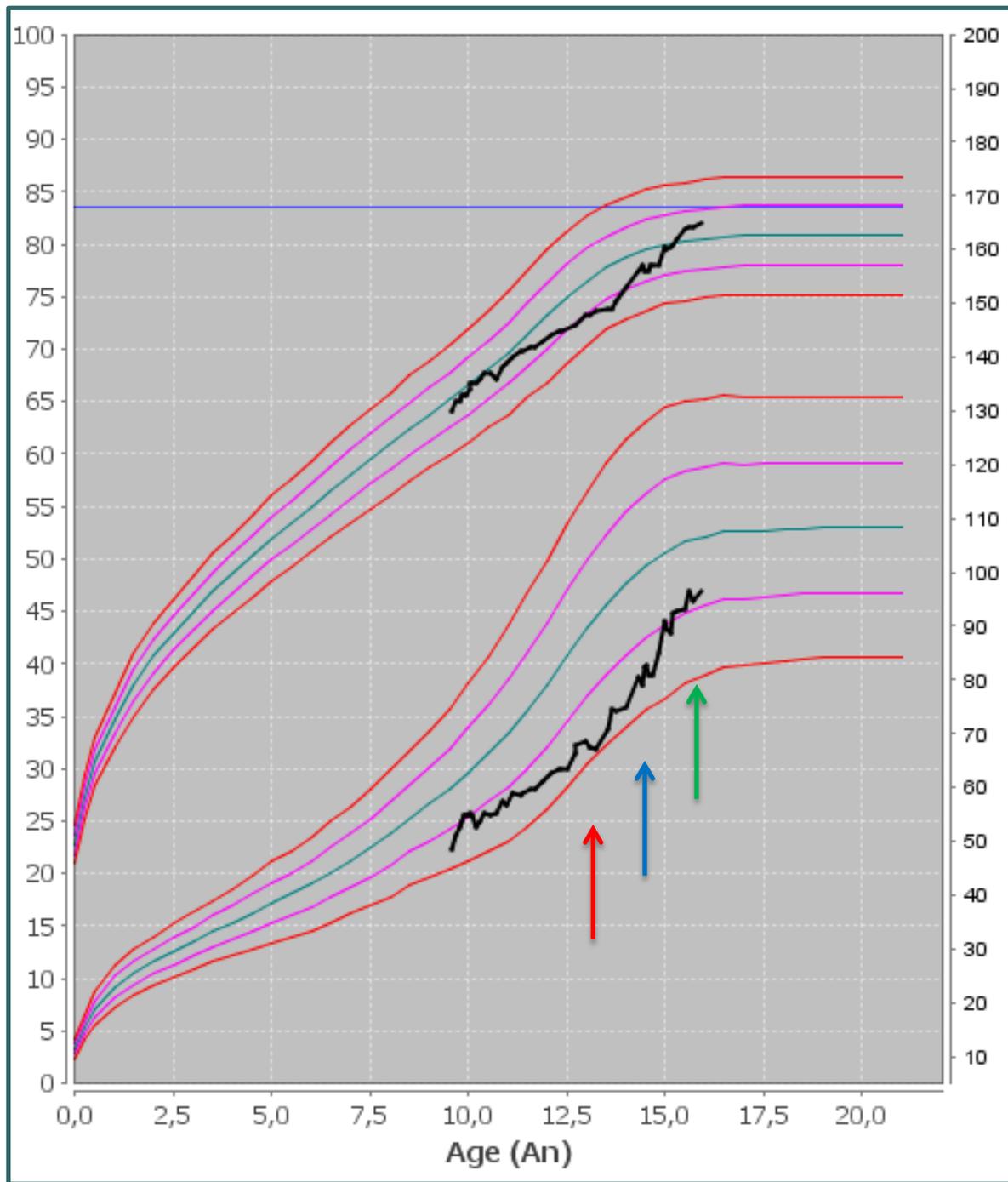
Au terme de l'évaluation



- **Expliquer** pourquoi l'enfant ne mange pas
- **Déculpabiliser** les parents tout en leur permettant de réfléchir à leur rôle
- Définir en équipe et expliquer **quelles sont les priorités**
Optimisation nutritionnelle ou amélioration comportement alimentaire
- parfois contradictoire: amélioration comportement alimentaire
demande lâcher prise, abandon alimentation maîtrisée, intellectualisée
- Discours de prévention des professionnels+++
- Proposer un **projet thérapeutique cohérent**:
aspects médicaux, nutritionnels, psychologiques et rééducatifs

Nouvelles thérapies

- Gastrostomie
- Ivacaftor/Lumacaftor
- Arrêt nutrition entérale 1 an plus tard



Psychomotriciens / Kiné

hypersensibilité corporelle globale

maitrise environnementale

- Investissement positif du corps
- Remise en confiance corporelle
- Massages francs
- Approche tactile de matières différentes
- Sollicitations péri-orales
- Exploration orale des objets, des contenants (tétine, cuillère...)
- Exploration orale de saveurs
- manger **tous les sens en éveil**
- tolérer visuellement, interagir, sentir, toucher, goûter et manger
- Méthode SOS (Sequential Oral Sensory Approach to Feeding)



Orthophonistes référents



- **Apprivoiser la bouche**, abord positif : jeux de mimique, bruits de bouche, jeux de bisous, jeux de rouge à lèvres
- **Rééducation de la déglutition, de la mastication**, de la phonation, de la mimique.
 - travail des muscles linguaux
 - amplitude de l'ouverture buccale : mandibules, lèvres, mastication
 - contrôle moteur de la sphère oro-faciale
- **Affiner les perceptions** : travail sensoriel, massages péribuccaux et intrabuccaux de désensibilisation, sollicitations tactiles et vibratoires
- **Guidance** : Accompagnement des familles au quotidien

Psychologue



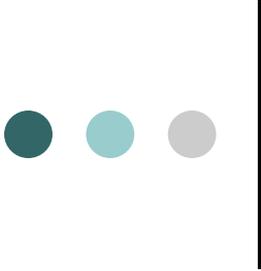
- travailler le sentiment de compétence des parents : renarcissiser
- thérapies familiales
- **thérapie d'exposition** : mettre les enfants en contact avec un aliment qu'ils ont l'habitude d'éviter ou de craindre dans un contexte sécuritaire, afin qu'ils vainquent leurs sentiments négatifs à son égard
- **enchaînement alimentaire** : présenter de nouveaux aliments similaires à ceux qui sont déjà favorisés, afin que les enfants soient plus susceptibles d'y goûter
- **thérapie cognitivo-comportementale (TCC)** si anxiété ++. psychothérapie orientée pour modifier les modes de pensée ou de comportement

Debra Katzman, MD FRCPC, The Hospital for Sick Children et université de Toronto

Karizma Mawjee, BA MA, The Hospital for Sick Children et université de Toronto

Mark L. Norris, MD FRCPC, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario et Université d'Ottawa

Programme Canadien de Surveillance Pédiatrique



Guidance parentale



- **Redonner sa dimension « sociale » au repas : partage, échange familial**

Temps spécifique de repas dédié à l'enfant avant le repas familial puis partage du repas familial, à table, au milieu de la famille

aliments de la famille à disposition pour manipulation, portage en bouche

- **Pas de distraction pendant le repas** (TV, tablette..)

- **Limiter le temps du repas**

Biberon 20 min maximum

Repas diversifié 30 min maximum

Auto-gestion du temps de repas : pendule, chronomètre

- **Proscrire le grignotage:** aliments toujours intégrés à un repas



Guidance parentale

- **Pas de lutte de pouvoir autour du repas +++**

La pression parentale intensifie la résistance de l'enfant

Climat serein et détendu pendant le repas

Laisser venir l'enfant vers les aliments

Encouragements, jeux

- **Eviter toute manœuvre de nourrissage intrusif**

- **Privilégier le PLAISIR, la DECOUVERTE**

aliments ludiques

patouillage, manipulation, cuisine, marché

Jeux sensoriels avec aliments

Augmenter la familiarité avec l'aliment sans nécessairement le faire goûter

- **Enrichir l'alimentation, limiter les volumes à ingérer**



Guidance parentale



o **Attention aux textures chez les hypersensibles**

Privilégier les textures homogènes, du lisse vers le granuleux

Eviter les textures mixtes

Se servir d'aliments connus, de textures bien maîtrisées pour élargir le champ alimentaire habituel

Favoriser les aliments qui craquent et fondent:

« cracottes », chips, crackers, chipsters, paille d'or...



Guidance parentale



- **Enfant sélectif**

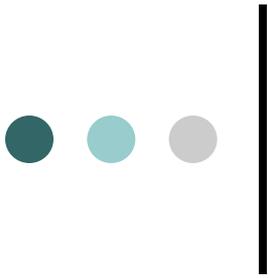
L'aliment doit être proposé 8 à 15 fois sans pression pour être accepté
Sauces, noms attractifs, design attirant...

- **Hypersélectivité marquée**

Demande une approche plus systématique et intense

“**food chaining**” remplacement d'un aliment par un autre similaire

Changement progressif du goût, de la texture, de la couleur avec renforcement positif +++



Pour conclure



« L'enjeu de la prise de poids est tellement important que l'on oublie d'apprendre le plaisir de la nourriture »

Parole de parent, mémoire orthophonie Laura Raynaud 2019, UFR Santé Caen

- Savoir définir les priorités, soutien nutritionnel si nécessaire
- Discours de prévention des professionnels +++ Impératifs de soins vs lâcher prise
- Ne doit pas accentuer la rigidité ou le contrôle parental
- Attention aux périodes de transition : biberon, diversification

- Restaurer le plaisir et confiance
- guidance parentale à ajuster selon le type de parents et d'enfant

- Motivation, de la patience, un travail d'équipe!