



HAL
open science

Étude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose

Juliette Le Duc

► **To cite this version:**

Juliette Le Duc. Étude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose. Médecine humaine et pathologie. 2023. dumas-04355190

HAL Id: dumas-04355190

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04355190v1>

Submitted on 20 Dec 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License



MEMOIRE

Pour obtenir le

CERTIFICAT de CAPACITE d'ORTHOPHONISTE

Etude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose

Présenté et soutenu publiquement par

Juliette LE DUC

Le 1 juin 2023

Jury

Mme Angélique FONTAINE BELIN, Orthophoniste, service ORL CHU Montpellier,
Directrice de mémoire

Mme Rachel HALIMI, Orthophoniste, Centre de Ressource et de Compétences en
Mucoviscidose Dunkerque, Rapporteur

Mme Catherine BLANCHET, Médecin ORL, service ORL CHU Montpellier, Rapporteur

M. Raphaël CHIRON, Médecin Pneumologue et Pédiatre, service des Maladies
Respiratoires Montpellier, Examineur

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier Angélique Fontaine Belin d'avoir cru en moi et proposé ce sujet de recherche. Merci pour ta gentillesse, la pertinence de tes conseils en tant que directrice de mémoire, mais aussi pour ta qualité de maître de stage.

J'adresse également mes remerciements :

A Hélène Attew qui a été présente dès le début du projet et tout au long de celui-ci, qui m'a accompagnée avec bienveillance et qui devrait figurer sur la page de couverture de ce mémoire.

A toute l'équipe du CRCM de Montpellier qui m'a accueillie chaleureusement et qui a montré un grand intérêt pour ce mémoire.

Aux membres du jury, Mme Blanchet et Mme Halimi pour leur pertinence, à M. Chiron d'avoir soutenu ce mémoire au sein du CRCM.

A tous les parents et les enfants du CRCM qui ont accepté de participer à cette étude et pour qui j'ai beaucoup de reconnaissance.

A Mme Moritz-Gasser, directrice pédagogique, pour son soutien et son engagement durant ces 5 années d'études.

Un merci tout particulier à mes parents. A mon père, pour sa présence, son engouement et toutes ses réflexions qui m'ont aidée à construire sereinement ce mémoire. A ma mère pour son soutien incommensurable, sans qui le goût de ce travail ne serait pas le même. Merci à vous de toujours croire en moi et de me permettre cet accomplissement.

Merci à Léopold, Nastasia, Augustin et Eléonore de me porter et d'être toujours à mes côtés.

Merci à toutes mes copines de promo, Anouck, Charline, Louise d'avoir rendu mon quotidien bien plus éclatant durant ces 5 années, Barbara pour les fous rires, Eztitxu et Elena pour cette fin d'année unique.

Merci également à mes amies d'enfance pour leur présence depuis toujours.

Un dernier merci à Julien et Joséphine pour tous nos souvenirs précieux, cette dernière année n'aurait pas eu la même saveur sans vous.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

Je soussignée Juliette LE DUC atteste sur l'honneur que le contenu du présent mémoire est original et reflète mon travail personnel.

Je déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document, publiés sur toutes formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer explicitement, à chaque fois que j'en fais usage, toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Date : Le 24/05/2023

Signature

[Données anonymisées pour mise en ligne]



RESUME

Les troubles du comportement alimentaire sont encore méconnus chez les patients atteints de mucoviscidose pourtant ils sont exposés à de nombreux facteurs de risque. Les professionnels du CRCM de Montpellier manquent de ressources pour dépister précocement ces difficultés et les réorienter vers les orthophonistes. Cette étude avait pour objectif de démontrer que des troubles du comportement alimentaire (TCA) étaient présents chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose au CRCM de Montpellier. Le deuxième objectif était de savoir si les autres diététiciens des CRCM de France étaient confrontés à la même problématique qu'à Montpellier. Pour cela nous avons fait passer l'échelle d'alimentation HME (n=16) ainsi qu'un questionnaire aux diététiciens (n=22). Nos résultats ont mis en évidence la présence de TCA sans pouvoir affirmer que cela venait de la mucoviscidose et amené un questionnement à propos de l'utilisation de la HME pour cette population spécifique. L'alimentation et ses enjeux sont au cœur des préoccupations parentales. La grande majorité des diététiciens des CRCM a confirmé la nécessité d'avoir un outil de dépistage. Retravailler sur les outils de dépistage et réaliser de nouvelles études à plus large échelle nous semblent essentiels. En outre, réaliser des bilans orthophoniques précoces aux âges clés du développement alimentaire pourraient permettre de repérer précocement les TCA et participer à l'amélioration de la prise en soin et de la qualité de vie des enfants atteints de mucoviscidose.

Mots-clés : Trouble du comportement alimentaire ; mucoviscidose ; dépistage précoce ; CRCM

ABSTRACT

Eating disorders are still quite unknown among patients with cystic fibrosis, yet they are exposed to many risk factors. Professionals at the CRCM in Montpellier lack resources to detect these difficulties early enough and refer patients to speech therapists. The objective of this study was to demonstrate that eating disorders were present in children under 7 years old with cystic fibrosis at the CRCM in Montpellier. The second objective was to find out if other dietitians at CRCMs in France were facing the same issue than Montpellier. To do this, we administered the HME feeding scale (n=16) and sent a questionnaire to dietitians (n=22). Our results showed the presence of eating disorders, but we could not confirm that they were related to cystic fibrosis. This raised questions about the use of the HME for this specific population. Parental concerns were the most prominent domain due to the importance of nutrition for these children. The vast majority of CRCM dietitians confirmed the need for a screening tool. It is essential to rework the screening tools and to carry out new studies on a larger cohort. In addition, performing early speech and language assessments at key stages of feeding development could allow for early identification of eating disorders and contribute to improving the care and quality of life of children with cystic fibrosis.

Keywords: feeding and eating disorders ; cystic fibrosis ; early diagnosis ; CRCM

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
1. PARTIE THEORIQUE	2
1.1. L'oralité	2
1.1.1. Définition.....	2
1.1.2. Développement de l'oralité	2
1.1.3. Etapes clés de la diversification alimentaire.....	4
1.1.3.1. Passage à la cuillère.....	4
1.1.3.2. Néophobie alimentaire	6
1.1.3.3. Réflexe nauséeux.....	6
1.1.3.4. Fonction sociale et affective de l'alimentation	7
1.2. Les troubles du comportement alimentaire.....	8
1.2.1. Généralités	8
1.2.2. Situations prédisposantes.....	9
1.2.3. Signes d'alerte	11
1.2.4. Intérêts d'une prise en soin précoce	13
1.2.5. Outils de dépistage	14
1.3. La mucoviscidose	15
1.3.1. Généralités	15
1.3.2. Facteurs de risque d'un TCA en cas de mucoviscidose	19
1.3.2.1. Les atteintes organiques	19
1.3.2.2. Les contraintes alimentaires	20
1.3.2.3. Le défi parental.....	22
1.3.2.4. Les gestes médicaux.....	23
1.3.3. Accompagnement multidisciplinaire.....	24
2. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES.....	26
3. MATERIELS ET METHODE	27
3.1. Population	27
3.2. Critères d'inclusion.....	27
3.3. Critères d'exclusion	27
3.4. Taille de l'échantillon étudié	27
3.5. Procédure expérimentale.....	27
3.6. Analyse statistique envisagée	30
4. RESULTATS	31

4.1.	Description de la population générale de l'étude.....	31
4.2.	Analyse descriptive de l'échelle d'alimentation HME	32
4.2.1.	Description de la population.....	32
4.2.2.	Statistiques descriptives.....	32
4.2.2.1.	Analyse générale	32
4.2.2.2.	Analyse par items	34
4.2.2.3.	Analyse par domaines	38
4.3.	Analyse descriptive du questionnaire à destination des diététiciens	41
5.	DISCUSSION	44
5.1.	Interprétation des résultats	44
5.2.	Limites et perspectives.....	48
	CONCLUSION	51
	BIBLIOGRAPHIE	52
	ANNEXES	58

TABLES DES ABREVIATIONS

NGAP : Nomenclature générale des actes professionnels

CRCM : Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose

TAP : Trouble Alimentaire Pédiatrique

TOA : Trouble de l'Oralité Alimentaire

TCA : Trouble du Comportement Alimentaire

ARFID : Avoidant Restrictive Food Intake Disorder

HME : Echelle d'alimentation de l'Hôpital de Montréal pour Enfants

Gène CFTR : Gène Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator

IPE : Insuffisance Pancréatique Exocrine

EP : Extraits Pancréatiques

TSA : Trouble du Spectre Autistique

ADA : Avec Difficultés Alimentaires

SDA : Sans Difficultés Alimentaires

INTRODUCTION

Ce n'est qu'en 2018 que les troubles de l'oralité entrent dans la nomenclature générale des actes professionnels (NGAP) des orthophonistes. Les recherches sur cette pathologie sont en pleine expansion. C'est pourquoi, les terminologies manquent encore de précision.

Dans la mucoviscidose, les difficultés alimentaires sont souvent au second plan de la maladie. La prévalence de ces troubles est encore inconnue. La plupart des études ont des échantillons de petites tailles, des outils de dépistage inexacts et non spécifiques qui échouent à les identifier (Darukhanavala et al., 2021). Pourtant les équipes des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) ressentent un besoin urgent de mieux les identifier pour améliorer la prise en charge.

Nous nous interrogeons sur le dépistage au sein des CRCM qui permettrait de réorienter précocement les patients vers les orthophonistes pour améliorer leur prise en soin.

Pour cela, dans une première partie théorique il conviendra de présenter le développement physiologique de l'oralité, pour mieux décrire par la suite les troubles qu'il peut en découler. Cette partie se terminera avec un approfondissement sur la mucoviscidose et ses facteurs de risque.

Dans une deuxième partie la problématique ainsi que les hypothèses seront détaillées. La méthodologie de la recherche et les résultats que nous avons pu en tirer seront également présentés.

Enfin, dans une dernière partie, les données seront discutées et amèneront à de nouvelles pistes de recherche.

1. PARTIE THEORIQUE

1.1. L'oralité

1.1.1. Définition

L'oralité englobe « toutes les fonctions dévolues à la bouche : succion, mastication, déglutition, alimentation, communication, cri, langage » (Réseau Lucioles, 2015; Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2022).

Avec la bouche le nourrisson explore le monde et peut agir sur son environnement. Il va découvrir des goûts, des odeurs, des textures, des aliments et va créer des relations sensorielles et motrices avec son environnement. Il va mettre à la bouche les objets qui l'entourent ce qui va l'aider à construire la notion de « dedans/dehors » (Réseau Lucioles, 2015; Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2022). La sphère orale est le lieu des premiers attachements, découvertes, interactions. C'est un « espace d'expérimentation pour incorporer et rejeter qui permet de passer du « bouquet de sensation en bouche » à l'énoncé d'une parole » (Thibault, 2015).

1.1.2. Développement de l'oralité

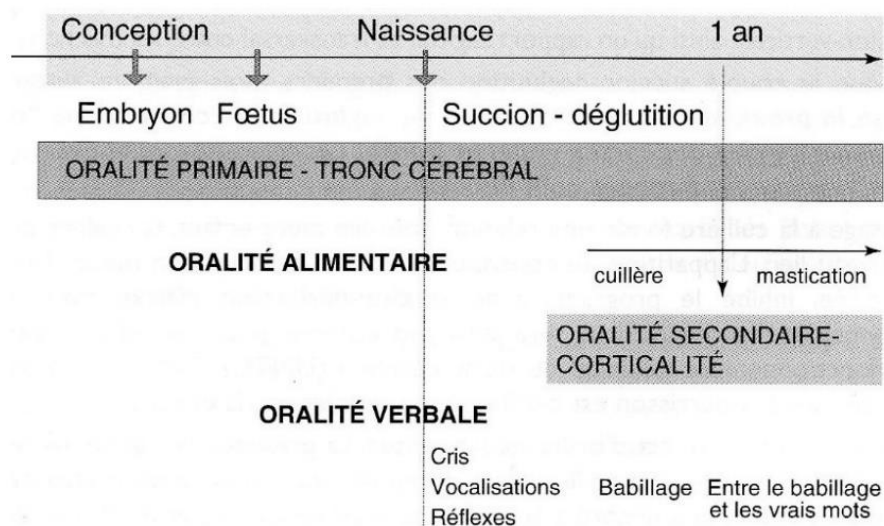


Figure 1: Oralité primaire et oralité secondaire (Thibault, 2007)

L'oralité évolue et se construit dès les premières semaines de vie in utero, après la naissance et pendant plusieurs années (Réseau Lucioles, 2015). De la conception aux premiers mois de vie se développe l'oralité primaire, réflexe, sous la dépendance du tronc

cérébral, puis l'oralité secondaire, volontaire, qui va apparaître progressivement grâce la maturation neurologique et à la corticalisation (Hamdan et al., 2021; Thibault, 2015).

En expérimentant chaque jour, le nourrisson va développer des connexions interneuronales qui lui permettront d'améliorer ce que C. Senez appelle le « frayage sensori-moteur ». Ainsi une multitude d'expériences sensorimotrices dès les premiers mois de vie avec une maturation neuronale saine permettront une bonne évolution de l'alimentation (Senez, 2020).

L'oralité primaire consiste en une série de comportements types prêts à fonctionner dès la naissance et de réflexes oraux comme la succion-déglutition, le cri, le réflexe des points cardinaux et d'autres.

La succion-déglutition apparaît dès la 15^{ème} semaine de grossesse et va se perfectionner tout au long de la vie du fœtus pour permettre une tétée efficace dès la naissance. Il va donc être dans une phase d'exploration en suçant ses mains, ses orteils, en déglutissant le liquide amniotique. Ce seront les premières découvertes du rapport main / bouche qui marquent les prémices de l'oralité (Thibault, 2017; Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2022). Après la naissance, le nourrisson continuera à exercer cette oralité primaire avec la succion non nutritive en tétant son pouce, les jouets, les doigts de ses parents. (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2022). Ainsi la succion, qui est un réflexe inné et archaïque, permettra le bon développement de la cavité buccale et la mise en place de la déglutition.

Lors de l'oralité secondaire la phase orale de la déglutition devient volontaire et consciente, elle durera toute la vie. Elle se manifeste par la diversification alimentaire et le passage à la cuillère, que nous développerons dans la partie suivante. Les deux oralités vont coexister durant quelques années, généralement un à deux ans, on parle alors de « double stratégie alimentaire » avec la succion et la cuillère (Hamdan et al., 2021; Thibault, 2015).

Ce passage d'oralité primaire à secondaire va nous amener à parler d'oralité alimentaire et verbale.

L'oralité alimentaire représente « le besoin alimentaire, la satisfaction de la satiété et qui va être le premier lien avec la mère » (Réseau Lucioles, 2015).

L'oralité verbale va se faire de la transition de la succion-déglutition à la déglutition adulte volontaire. Cette transition permet l'accès de compétences nouvelles avec le passage à la cuillère, la mastication, la descente du larynx qui permet un développement du langage.

Un espace est laissé aux résonateurs, la mobilité de langue est facilitée et permet aux vocalisations de se transformer en babillage avec l'apparition de nouveaux sons (Réseau Lucioles, 2015; Thibault, 2015).

L'oralité alimentaire vient soutenir l'oralité verbale avec le développement des praxies donc des muscles et des coordinations nécessaires pour manger comme pour parler. Le babillage volontaire va pouvoir apparaître grâce à la maturation de la sphère orale et évoluer jusqu'à l'explosion lexicale à 2 ans (Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire, 2022). Et inversement, l'oralité verbale soutient l'oralité alimentaire. Elle va permettre d'« associer la sphère orale à une notion de plaisir : faire des bruits, des sons ». Elle va également participer au travail de régulation émotionnelle, c'est-à-dire que l'enfant va pouvoir associer des émotions positives à son oralité et en garder une empreinte agréable (Guillaume, 2014; Thibault, 2015).

1.1.3. Etapes clés de la diversification alimentaire

1.1.3.1. Passage à la cuillère

La motricité joue un rôle essentiel dans toutes ces étapes.

Tout d'abord, vers 3-5 mois certains réflexes archaïques vont commencer à s'inhiber et seront intégrés. L'enfant pourra améliorer son contrôle moteur volontaire (Senez, 2020).

Pour passer à la cuillère il doit contrôler sa lèvre supérieure pour pouvoir la fermer sur la cuillère. Il doit donc dissocier sa motricité globale et sa motricité buccale. C'est vers 6-8 mois que ces dissociations vont avoir lieu, avec également l'apparition de la pince (pouce qui vient s'opposer avec les autres doigts), et des mouvements latéraux volontaires de la langue, dont nous reparlerons, qui sont indispensables à la future mastication (Senez, 2020).

Revenons-en à l'introduction de la cuillère. Vers 6 mois, l'introduction de la cuillère va permettre à l'enfant d'acquérir une nouvelle stratégie motrice orale sans toutefois abandonner la succion comme nous l'avons expliqué dans la partie précédente. Il va apprendre par imitation à avoir les gestes moteurs adaptés (Thibault, 2017). Des dents vont commencer à apparaître à cet âge-là, bien qu'il y ait de nombreuses différences inter-individuelles. Cette nouveauté dans l'alimentation de l'enfant demandera une certaine maturité du cortex cérébral (Thibault, 2017).

La totalité des dents ne sera pas présente avant plusieurs années. Il avalera donc au début que des aliments qu'il pourra écraser entre ses gencives ou bien mixés (Senez, 2020). Ce ne

sera donc que plus tard, au cours de la deuxième année, que la stratégie de mastication pourra remplacer le stade de la cuillère. Théoriquement, les premières prémolaires seront apparues (Senez, 2020). C. Thibault parle alors de « l'oralité dentée, destructrice des aliments nouveaux comme autant de champs d'exploration multidimensionnels (saveurs, couleurs, odeurs, textures, préférences culturelles et/ou familiales, ludisme, etc.) ».

Toutefois, avant de pouvoir manger tous types d'aliments, comme les fibres animales ou végétales, l'enfant se sera exercé avec les morceaux.

Dès l'âge de 8-9 mois, les premiers morceaux feront leur apparition dans l'alimentation de l'enfant (Guillaume, 2014). Il est important de rappeler que l'apparition des différentes étapes de l'alimentation sera variable en fonction de chaque enfant et qu'il sera essentiel de la respecter (Don et al., 2015). Certains critères sont nécessaires pour accéder aux morceaux : tenir assis seul, avec un appui sous les pieds, le buste droit pour être libre d'utiliser ses bras et ses mains facilement lors de la manipulation des aliments (Don et al., 2015). Les morceaux fondants seront proposés en premier pour permettre aux gencives de les écraser, ainsi que les morceaux mous, jusqu'aux morceaux durs vers 18 mois.

Au début il écrasera les aliments grâce à des mouvements verticaux de la mâchoire. Puis en expérimentant la langue va se muscler. Les mouvements de diduction de la mâchoire et sinusoïdaux de la langue qui sont nécessaires à la mastication seront de plus en plus coordonnés et efficaces. La dissociation langue-mâchoire se précisera. Les morceaux durs pourront être mangés (Senez, 2020; Thibault, 2015).

En parallèle, la vision, l'audition, l'olfaction, le goût, le toucher, la proprioception se développeront et joueront leur rôle dans l'oralité (Thibault, 2015).

Le développement de la parole et du langage suivra l'évolution de l'alimentation. Les stratégies de mastication construiront conjointement l'oralité verbale avec l'apparition de nouvelles expérimentations (sucré, croquant, salé, etc) et donc l'émergence de nouvelles expériences à décrire.

A 3 ans, la propreté orale sera acquise avec une continence salivaire correcte, l'utilisation d'outils comme la fourchette. Toutefois, elle ne sera réellement efficace qu'à partir de 5 à 7 ans (Thibault, 2017). Il faudra attendre la fin de l'éruption des dents de lait pour pouvoir analyser l'aptitude de l'enfant à mastiquer entre ses mâchoires, vers 4 ans (Thibault, 2017).

C. Thibault nous dit que « la mastication nécessite un long apprentissage qui va durer de 4 à 6 ans. ».

1.1.3.2. Néophobie alimentaire

C. Thibault nous explique que l'enfant entre 2 et 10 ans (avec une phase plus prononcée de 4 à 7 ans) déclenche une période de néophobie alimentaire. Mettre dans sa bouche laisse la liberté à l'enfant de cracher ou non. Toutefois, avaler c'est « faire soi du nutriment, le faire pénétrer dans l'obscurité mystérieuse du corps pour y être incorporé, dissous, digéré ». Cette crainte de l'inconnu doit donc être respectée et l'enfant a besoin d'être mis en contact très tôt avec des aliments variés pour s'habituer à leurs effets, surtout avant 2 ans quand la curiosité est présente (Thibault, 2017).

1.1.3.3. Réflexe nauséux

Le réflexe nauséux est un « automatisme de protection qui va inhiber, inverser le réflexe de déglutition ». Pour éviter l'absorption d'aliment étranger et inadapté, les organes gustatifs vont jouer un rôle essentiel en détectant la température, la consistance ou le goût et provoquer une réaction de rejet, comme l'explique C. Senez, notamment avec les nourrissons qui rejettent toutes substances différentes que le lait (Senez, 2020).

L'hyper nauséux est une exagération plus ou moins extrême du réflexe nauséux physiologique. Nous pouvons le retrouver malgré un stimulus standard et non nocif (Senez, 2004).

La teneur du réflexe va nous donner des indications sur l'origine sensorielle des refus alimentaires (Senez, 2020). D'abord très antérieur, il doit se postérioriser au fil des sollicitations, des stimulations au niveau de la sphère buccale, par exemple grâce à la découverte des objets par la bouche puis avec le changement d'alimentation, avec la diversification et le passage aux morceaux. Cela permettra à la sphère orale d'être moins sensible et de limiter le déclenchement du réflexe nauséux (Boudou & Lecoufle, 2015; Guillaume, 2014; Hamdan et al., 2021)

Scarborough & Isaacson nous proposent un modèle pour expliquer la persistance de ce réflexe nauséux. Au cours du développement normal des circuits autonomes du tronc cérébral, des connexions « transitoires » sont formées. L'activité de ces fibres transitoires, qui constituent la base du réflexe nauséux anormal chez les nouveau-nés, diminuerait peu après la naissance en raison d'une alimentation et d'une déglutition normales. Effectivement,

le réflexe de déglutition qui est stimulé pendant l'alimentation normale activerait un interneurone inhibiteur dans le noyau tractus solitarius. Celui-ci agirait pour inhiber les projections axonales entrantes résultant des connexions « transitoires ». En conséquence, à force de s'alimenter, l'activité des fibres « transitoires » diminuerait pour finir par se rétracter et disparaître. Chez les enfants privés oralement pendant la petite enfance, ces connexions transitoires persisteraient par manque de stimulation du réflexe de déglutition et le réflexe nauséux aberrant serait alors maintenu entraînant une réponse anormale (Scarborough & Isaacson, 2006).

1.1.3.4. Fonction sociale et affective de l'alimentation

De forts échanges relationnels ont lieu dès la naissance autour de l'alimentation. Le bébé va manifester des émotions qui vont mettre en place la base d'une communication mère-enfant (Thibault, 2017). C. Thibault parlera de 3 émotions : la satisfaction (précurseur de la joie), l'intérêt (précurseur de la surprise) et l'insatisfaction (précurseurs d'affects négatifs comme la tristesse, le dégoût, la colère, la peur). Ces émotions seront liées à la fonction alimentaire et détectées par la mère.

L'alimentation maintient le lien de dépendance entre le nourrisson et sa mère après la naissance, c'est un moment calme, rassurant et réconfortant. Ainsi, le sevrage alimentaire qui constitue la transition entre l'alimentation lactée à l'alimentation solide est une étape importante qui marque le début de l'autonomie : elle demande donc une nouvelle adaptation (Thibault, 2017).

L'enfant va découvrir le monde avec l'oralité et sera accompagné par ses parents.

De nombreux changements ont lieu lors de la diversification alimentaire, avec la fin d'une alimentation exclusive au lait qui est « l'aliment de confiance ». De plus, l'enfant va découvrir son pouvoir sur le monde : avaler, cracher, dedans / dehors. Il va petit à petit s'individualiser de sa mère. L'alimentation va rapidement impacter l'attachement entre les parents et leur enfant, et particulièrement la mère, si elle ne se déroule pas aisément : culpabilité, angoisse qui peuvent entraîner des maladroites. Manger perd sa fonction d'échange et devient une « guerre alimentaire » (Thibault, 2017).

Pour terminer, l'aliment a différents aspects : odeurs, saveurs, bruits, textures, couleurs, formes. Il a également une importance culturelle, familiale et est signe d'une identité. Il y a donc une dimension sensorielle mais également une dimension émotionnelle.

1.2. Les troubles du comportement alimentaire

1.2.1. Généralités

De nombreux termes sont utilisés et varient selon la littérature anglophone ou francophone pour qualifier les troubles alimentaires. Nous retrouvons différentes terminologies comme « sensory food aversion », « picky eaters », « eating disorders » ou dysoralité, troubles alimentaires pédiatriques (TAP), troubles de l'oralité alimentaire (TOA), troubles du comportement alimentaire (TCA) (Goday et al., 2019).

Dans le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5^e édition (DSM-V) nous retrouvons le terme diagnostique Avoitant Restrictive Food Intake Disorder (ARFID), toutefois ce terme reste lié aux troubles mentaux (Grueau, 2020).

Bien qu'il n'y ait aucun consensus, tout au long de cette étude nous utiliserons le terme de Trouble du Comportement Alimentaire (TCA) qui permet une approche plus universelle et plus similaire aux classifications anglo-saxonnes et particulièrement à celle de Irene Chatoor (Abadie, 2004; Cascales et al., 2014).

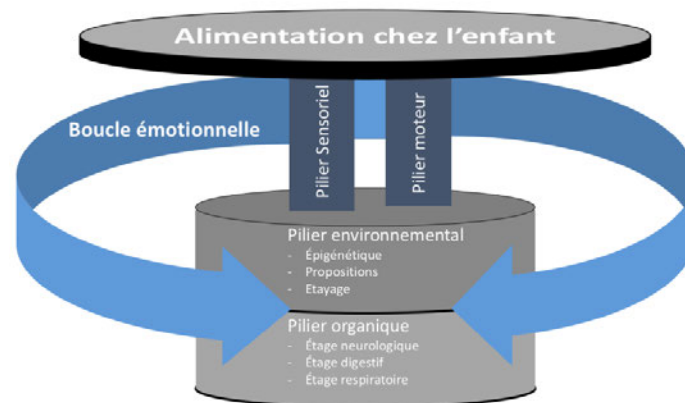


Figure 2: Piliers développementaux (Levavasseur, 2017)

Selon E. Levavasseur, les piliers développementaux de l'oralité se divisent en quatre catégories : les aspects sensoriels ; les aspects moteurs et gnoso-praxiques ; les aspects organiques (neurologiques, digestifs et respiratoires) ; les aspects environnementaux (terrain épigénétique, propositions familiales, étayage spécifique). Les aspects émotionnels sous-tendent toutes ces catégories et ne doivent pas être négligés (Levavasseur, 2017).

Les troubles du comportement alimentaire vont recouvrir « l'ensemble des difficultés de l'alimentation par voie orale » selon C. Thibault. Elle rajoute qu'il peut « s'agir de troubles

par l'absence de comportement spontané d'alimentation, ou par refus alimentaire, et de troubles qui affectent l'ensemble de l'évolution psychomotrice, langagière et affective de l'enfant » (Thibault, 2017).

Goday et al., ont essayé de proposer une définition alliant celle de la classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (CIF) et celle de l'organisation mondiale de la santé (OMS). Ce serait une « altération de la prise orale qui n'est pas adaptée à l'âge et est associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, alimentaire et/ou psychosocial » (Goday et al., 2019). Il nous précise qu'il « exclut les troubles alimentaires consécutifs à une atteinte de l'image corporelle ».

1.2.2. Situations prédisposantes

Approfondissons sur les situations prédisposantes aux troubles du comportement alimentaire, pour cela nous nous baserons sur les écrits de V. Abadie, repris par C. Thibault (Abadie, 2004; Thibault, 2017).

Tout d'abord, il ne faut pas confondre le terme « anorexie » avec le terme d'« anorexie mentale de l'adolescente » qui implique une composante psychiatrique et un risque d'évolution sur de longues années (Abadie, 2004).

Premièrement, elle va parler des causes organiques, elle citera :

- Les TCA secondaires à une pathologie digestive qui implique un transit anormal, des diarrhées, un ralentissement du statut pondéral, un trouble de la motricité œsophagienne, des allergies aux protéines du lait de vache, une maladie cœliaque.
- Les TCA secondaires à une pathologie extradiigestive comme les grands syndromes inflammatoires, infectieux, les intolérances alimentaires d'origine métaboliques, les cardiopathies, les pathologies pulmonaires, l'altération de l'équilibre faim-satiété.
- Les TCA causés par les anomalies congénitales de la déglutition. C'est le cas lors d'un dysfonctionnement néonatal du tronc cérébral (séquence de Pierre Robin), de certaines pathologies constitutionnelles syndromiques (microdélétion 22Q11, syndrome Williams) ou de complication d'une atteinte neuromusculaire congénitale (myopathie, dystrophies musculaires). Elle prend également en compte les pathologies acquises de la déglutition. Par exemple, cela arrive lors de brûlures caustiques oropharyngées, d'infections aiguës des voies aériennes supérieures ou de pathologies acquises neurologiques (tumeurs,

AVC).

Deuxièmement, elle parlera des anorexies psychogènes, avec :

- L'anorexie commune d'opposition du deuxième semestre qui va s'installer à la suite d'un événement extérieur, d'une diversification mal conduite, d'un sevrage brutal ou d'une infection chez un nourrisson qui allait bien. L'enfant va avoir des conduites de refus vis-à-vis de la nourriture telles que le serrage des dents, le détournement de la tête. Généralement c'est l'angoisse parentale qui va agir comme cercle vicieux et pérenniser le symptôme.
- Les formes sévères d'anorexie mentale infantile qui vont se développer lors de situations de souffrances psychiques majeures de l'enfant (abandon, dépression du nourrisson). Celui-ci va exprimer ses souffrances avec un de ses seuls moyens d'expression, son corps. Il y aura d'autres signes comme l'inhibition motrice, la crainte, les troubles du sommeil, et d'autres.
- Les psychoses infantiles débutantes qui vont se manifester par un désintérêt, l'absence d'exploration buccale et d'autres symptômes seront associés comme le retard psychomoteur, des stéréotypies, etc.
- Le cas des anorexies post-traumatiques qui sera fréquent chez les enfants hospitalisés bénéficiant d'une nutrition artificielle.
- Les autres causes les plus usuelles de traumatismes précoces à risque d'anorexie ultérieure comme la prématurité, la réanimation, la bronchodysplasie pulmonaire, les anomalies congénitales du tube digestif (Abadie, 2004; Thibault, 2017).

Pour compléter et approfondir brièvement ce qui a été décrit ci-dessus, nous tenons à mentionner que les soins et actes médicaux peuvent traumatiser la sphère orale de l'enfant car ce sont des gestes qui peuvent être intrusifs et agressifs même si les équipes soignantes sont de plus en plus attentives sur le sujet. Une absence d'expérimentation orale lorsque la pathologie est néonatale, un rythme faim/satiété perturbé lors de nutrition artificielle, des perturbations digestives sont aussi à même de déclencher des comportements d'opposition tels que le refus de s'approcher du visage. Cela va donc impacter les repas (Abadie et al., 2018; Guillerme, 2014).

Un environnement peu sûr avec une perturbation des liens d'attachement, des interactions entre le bébé et les parents impactées par les hospitalisations, des séparations précoces, l'annonce d'une maladie peuvent également jouer. Le vécu psychique parental a son importance dans la survenue du trouble car il va entraîner des tensions concernant l'alimentation (Abadie et al., 2018; Guillaume, 2014).

Il nous paraît judicieux d'insister sur le fait que les pathologies digestives, pulmonaires et les perturbations de l'équilibre faim/satiété sont une cause majeure des TCA. De plus, en parcourant les origines sensorielles des TCA, nous retrouvons les causes post-traumatiques suivantes, « privation d'expériences orales et sensorielles, sphère oro-faciale sollicitée négativement (sondes nutrition, aspiration, vomissements), douleurs oro-digestives. » (Leblanc et al., 2012; Paco, 2020).

1.2.3. Signes d'alerte

Selon B. Kerzner et al. et H. Yang, « les difficultés d'alimentation des enfants se manifestent principalement par les signes suivants :

- Des heures prolongées de repas
- Un refus de manger
- Des heures de repas perturbatrices et stressantes
- Un manque d'alimentation indépendante appropriée (alimentation à l'initiative de l'enfant insuffisante)
- Une alimentation nocturne compensatrice chez les nourrissons et les tout-petits
- L'introduction de distractions pour augmenter l'apport
- L'allaitement prolongé au sein ou au biberon chez les tout-petits
- L'échec de l'introduction de textures avancées (morceaux) » (Kerzner et al., 2015; Yang, 2017).

Kerzner et al. parleront également de la notion d'interruption brutale d'alimentation après un événement traumatisant, de la présence d'un retard de croissance staturo-pondéral (Kerzner et al., 2015), mais aussi d'alimentation nocive avec des attitudes de forçage alimentaire et de persécution de la part du « nourrisseur ». Effectivement, l'évolution dans l'alimentation va se faire au gré des règles familiales et culturelles. Quand des difficultés apparaissent, elles vont remettre en cause les schémas sociaux et la fonction nourricière de la mère qui a cette responsabilité de l'alimentation. Un effet domino survient avec des

tentatives parentales qui vont mener à des propositions « instables » pour essayer de répondre aux difficultés de leur enfant, sans que ce ne soit jamais la solution. L'abandon des propositions correspondant à son âge peut être un autre effet de ces difficultés.

En nous intéressant aux travaux d'I. Chatoor, nous pouvons rajouter les signes suivants :

- Un refus de manger certains aliments avec des goûts, textures, températures et odeurs spécifiques
- Des réactions aversives face aux aliments comme des grimaces, crachats, réflexe nauséux, vomissement, bâillonnement de la bouche
- Des réticences à essayer de nouveaux aliments non familiers mais sans difficultés sur ses aliments préférés
- Une alimentation moins variée avec souvent un évitement des légumes

Elle nous précise bien qu'il existe une constance dans le refus alimentaire. Normalement, les symptômes qui surviennent lors de la présentation de nouveaux aliments (grimaces, réflexes nauséux) disparaissent au gré des propositions (Chatoor, 2009). Dans le cas de troubles du comportement alimentaire, il peut y avoir des mécanismes de défense de plus en plus exacerbés, avec des stratégies de replis et de refus poussées et précoces.

Dans le cas de difficultés sensorielles, les aversions pourront se retrouver hors alimentation. Par exemple lors de jeux salissants, lors du brossage des dents, en portant certains textiles, mais aussi au niveau auditif ou visuel avec des bruits sourds ou des lumières brillantes (Paco, 2020).

Il est nécessaire de rester vigilant sur les signes d'alerte car même s'il n'y a pas de cassure de la courbe de poids il peut y avoir des difficultés alimentaires avec des risques de carences à cause du régime restrictif et entraîner des complications médicales (Katzman et al., 2016; Kerzner et al., 2015;).

1.2.4. Intérêts d'une prise en soin précoce

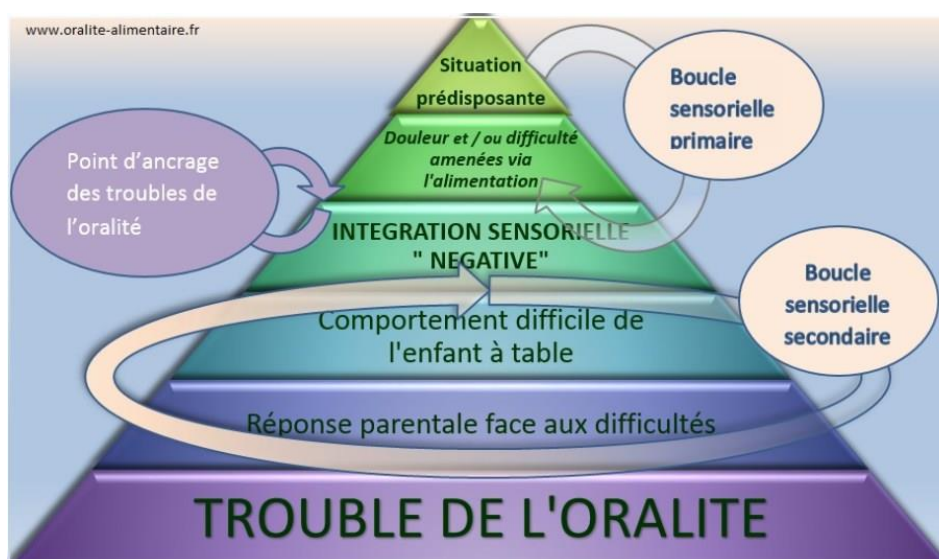


Figure 3: Genèse des TOA (Levavasseur, 2017)

Les troubles du comportement alimentaire peuvent se retrouver à n'importe quel âge, or plus la prise en soin est tardive plus le fonctionnement délétère est ancré chez la personne.

Nous pouvons parler de deux boucles sensorielles : la boucle sensorielle primaire et la boucle sensorielle secondaire. La première « s'inscrit autour d'une situation prédisposant à des difficultés alimentaires (difficultés sensorielles, motrices, digestives, respiratoires) qui nuisent au bon déroulement du repas » (Levavasseur, 2017). A force de vivre des expériences négatives, l'enfant va intégrer ce schéma négatif et le rituel alimentaire va devenir une source de désagrément. Un comportement difficile va alors se mettre en place avec un refus de manger. Les attentes parentales et la cellule intrafamiliale seront mises à mal. Pour pallier cela l'environnement va développer des comportements « réponses » qui seront souvent contre-productifs. Il peut s'agir de stratégies alimentaires compensatoires (distractions proposées à l'enfant pour augmenter sa prise alimentaire), de situations de forcing ou de punition. La deuxième boucle sensorielle sera alors peu positive et va « ancrer les perceptions négatives de l'enfant, rendant le repas véritablement compliqué » (Levavasseur, 2017).

Ces deux boucles s'auto-entretiennent et plus l'enfant va grandir plus il va devenir difficile de dénouer leur organisation et de déterminer la nature de l'impact de la boucle primaire sur le développement (Levavasseur, 2017). De plus, ses expériences auront ancré des fonctionnements et l'origine de ses difficultés sera compensée ou masquée.

La situation prédisposante qui a déclenché la boucle primaire peut disparaître. Toutefois, la boucle secondaire peut perdurer car anciennement installée (Levavasseur, 2017).

E. Levavasseur pose alors l'hypothèse qu'une « prise en charge précoce permettrait de préserver la boucle sensorielle secondaire » et donc de limiter les conséquences des difficultés initiales. En réalisant une prise en charge précoce nous pourrions contenir les répercussions des troubles de la boucle sensorielle primaire (Levavasseur, 2017).

Il faut également prendre en compte l'oralité tertiaire. A partir d'un certain âge, l'enfant accèdera à une cognition plus élaborée. Il aura construit une représentation autour de l'alimentation. Son plaisir ne sera plus dépendant uniquement de sa sensorialité ou de ses compétences motrices. Cette représentation sera établie vers 30-36 mois, avec le langage construit (Levavasseur, 2017).

Selon I. Barbier, les aversions d'origine sensorielle trouveraient à leur origine un dysfonctionnement du système sympathique (conditionnant notre réaction face à un danger) et parasympathique (favorisant l'apaisement à la suite d'un danger). Ainsi, des réponses inadaptées aux stimuli ressentis seraient induites (Barbier, 2014). Le processus d'habituation ne serait également pas mis en place. Les stimuli quotidiens ne seraient pas intégrés. Le repas qui engage plusieurs sens en parallèle demande à l'enfant de gérer multiples informations à la fois, ce dont il est incapable. Il est donc nécessaire qu'il soit habitué aux stimuli et qu'il y ait un étayage environnemental pour pouvoir l'aider à trier les informations reçues, modifier son comportement et empêcher la mise en place de comportement de défense (Barbier, 2014; Levavasseur, 2017).

Pour conclure, une approche globale avec l'exploration des piliers développementaux mais aussi la prise en compte des boucles sensorielles est indispensable. Les enfants de 0 à 3 ans ont une expérience moins riche que ceux plus âgés, cela leur permettrait d'être plus flexible.

L'alimentation ayant une portée culturelle et sociale importante dans nos sociétés, il est également nécessaire de s'attarder sur les valeurs familiales, leurs représentations alimentaires et les difficultés de leur enfant (Levavasseur, 2017).

Tout l'enjeu est de savoir « est-ce que l'enfant ne sait pas manger, ne peut-il pas manger ou bien ne veut-il pas manger ? » (Puech & Vergeau, 2004).

1.2.5. Outils de dépistage

Il existe peu de dispositifs de dépistage des troubles du comportement alimentaire qui soient fiables, valides et, dans notre cas, spécifiquement adaptés aux personnes atteintes de mucoviscidose. Notre capacité à les dépister est donc limitée chez cette population (Darukhanavala et al., 2021).

Citons tout de même les outils standardisés qui permettent un dépistage des TCA grâce aux réponses parentales.

Nous avons le « Children's Eating Behavior Inventory » (CEBI) qui est une échelle étalonnée pour une population de 2 ans à 12 ans 11 mois. Elle comporte 40 items pour déterminer si le comportement est jugé problématique ou non par les parents (Archer et al., 1991). Il existe également la « Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale » (BPFAS) qui est composée de 35 items et est étalonnée pour une population de 9 mois à 7 ans. Les items portent sur la description des comportements de l'enfant puis sur les sentiments des parents et de leur stratégie (Crist & Napier-Phillips, 2001). Ainsi que le « Children's Eating Behaviour Questionnaire » (CEBQ) qui a été construite en 35 items (Wardle et al., 2001).

Toutefois, ces trois outils n'existent pas en version francophone, l'unique outil traduit et validé est « L'échelle d'alimentation de l'Hôpital de Montréal pour Enfants » (HME), c'est pourquoi nous l'avons choisi pour cette étude. Il est utilisée pour une population de 6 mois à 6 ans 11 mois et qui se compose de 14 items explorant les difficultés alimentaires (Ramsay et al., 2011). Il sera décrit plus précisément lors de la présentation de la procédure expérimentale, partie 3.5.

1.3. La mucoviscidose

1.3.1. Généralités

La mucoviscidose ou fibrose kystique, est une « maladie pulmonaire rare, d'origine génétique, caractérisée par la production de sueur et de sécrétions muqueuses ayant une viscosité anormale » (Liou, 2020). C'est la plus fréquente des maladies rares de transmission autosomique récessive, pour les populations d'origine européenne. C'est-à-dire que c'est une maladie qui touche les gènes des chromosomes non sexuels, le gène est plus précisément situé sur le chromosome 7. Seuls les sujets ayant hérité de deux mutations, l'une provenant du père, l'autre de la mère, sont atteints. La maladie apparaîtra dans le cas d'une altération sur chacune des copies du gène concerné, il est donc possible d'être porteur sain. L'incidence de la mucoviscidose est de l'ordre de 1/4000 naissances (Centre de référence Mucoviscidose,

2017). En 2021, le Registre Français de la mucoviscidose a recensé en France 7513 patients (Vaincre la Mucoviscidose, 2021).

Elle affecte principalement les voies respiratoires, le tube digestif, le foie, les glandes sudoripares et le tractus génital (Becq, 2021; Bisson et al., 2015; Fayon et al., 2016).

En 1989, un grand progrès dans les connaissances et les soins de la mucoviscidose a lieu. Le gène responsable de cette maladie est le gène *CFTR* (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator) (Férec, 2021). Le Registre Français de la Mucoviscidose nous informe que « d'un patient à l'autre, on observe une grande diversité d'expression clinique, tant pour l'âge d'apparition des premiers symptômes que pour la sévérité de l'évolution ; la sévérité de l'atteinte respiratoire conditionne le pronostic vital dans la majorité des cas » (Vaincre la Mucoviscidose, 2021).

La mucoviscidose fait partie des maladies dépistées systématiquement en période néonatale. Ce dépistage est effectué à partir d'une analyse de sang, à partir du troisième jour de la naissance (Leneveu, 2013). A partir d'un certain seuil de l'enzyme trypsine des examens complémentaires sont proposés aux parents pour l'étude du gène *CFTR*. Un test à la sueur permettant de mesurer la concentration du chlore sera également être effectué (Centre de référence Mucoviscidose, 2017; Munck et al., 2021).

La mucoviscidose est une maladie létale. Toutefois, le dépistage précoce permet d'améliorer le pronostic global de la maladie et la qualité de vie grâce aux traitements efficaces qui sont proposés (Férec, 2021; Haute Autorité de Santé, 2016; Munck & Roussey, 2012).

Les filières de santé maladies rares (FSMR) ont pour mission de faciliter l'orientation des personnes malades, la collecte des données de santé, la diffusion des bonnes pratiques, la coordination des actions de recherche, d'enseignement ou de formation. En France il existe 23 filières maladies rares dont la filière Muco-CFTR. C'est pourquoi le réseau de soins et de recherche dédié à la mucoviscidose est particulièrement bien structuré. La filière Muco-CFTR est composée de plusieurs acteurs. Tout d'abord, elle regroupe la Société Française de la Mucoviscidose qui est une structure de réflexion, de concertation et de proposition concernant l'organisation des soins en matière de mucoviscidose et la recherche. L'association Vaincre La Mucoviscidose qui est reconnue d'utilité publique en 1978 fait également partie des acteurs. Enfin il existe les partenaires de la filière. Parmi eux, nous comptons les Centres de Références Maladies Rares (CRMR) comptant 1 centre

coordonnateur et 4 centres constitutifs avec des expertises différentes et les CRCM qui sont au nombre de 42 (Filière Muco-CFTR, 2020). Les CRCM mettent en place des mesures de prévention des complications nutritionnelles et respiratoires. L'objectif est de soutenir les familles et les médecins traitants et d'harmoniser les pratiques des équipes spécialisées médicales et paramédicales. (Munck & Roussey, 2012). Ils permettent une prise en charge multidisciplinaire (Munck et al., 2021). Effectivement, une dizaine d'intervenants gravitent autour de ces patients comme le pédiatre ou le pneumologue, le gastro-entérologue, le diabétologue, l'infirmier coordinateur, le kinésithérapeute, le diététicien, le psychologue, l'assistant social (Vaincre la Mucoviscidose, 2016). Parmi les partenaires de la filière, nous comptons également les professionnels de proximité, les Réseaux de santé (dimension régionale), les laboratoires de génétique, les Centres de transplantation pulmonaire, les laboratoires de recherche (Filière Muco-CFTR, 2020).



Figure 4 : Les acteurs de la filière Muco-CFTR (Filière Muco-CFTR, 2020)

Intéressons-nous à présent aux causes de la mucoviscidose.

Mucoviscidose signifie « mucus visqueux ». C'est le mucus qui va être altéré dans cette maladie. Le rôle du mucus est d'assurer un bon fonctionnement des organes grâce à sa caractéristique fluide. Il va protéger les bronches des bactéries et des autres agents extérieurs et va limiter les infections. Toutefois, chez un patient atteint de cette maladie, le mucus va être épais et collant (Bisson et al., 2015; Quignard, 2022).

Mais pourquoi le mucus devient-il visqueux ? Revenons-en à la protéine CFTR. C'est elle qui va permettre d'hydrater le mucus. Cette protéine sert de canal pour transporter les ions chlorures de l'intérieur vers l'extérieur des cellules des muqueuses, vers le mucus (Becq, 2021; CFSOURCE, 2019). Ce canal CFTR a une autre fonction, celle d'inhiber l'entrée de sodium. Ainsi, quand il y a suffisamment de chlore et de sodium dans le mucus, cela attire l'eau et le mucus est normal, fluide (Bisson et al., 2015; Quignard, 2022).

Dans la mucoviscidose, cette protéine dysfonctionne. Le chlore va sortir difficilement de la cellule, en petite quantité alors que le sodium va rentrer en excès dans la cellule. Ce déplacement anormal va créer un défaut de passage de l'eau hors de la cellule et vers le mucus, ce qui induit un mucus déshydraté avec une augmentation de sa viscosité et son accumulation dans les voies respiratoires et digestives (Becq, 2021; Bisson et al., 2015; Giniès & Bonnemains, 2005; Quignard, 2022).

Quelles vont être les conséquences ?

Dans les poumons, une couche de mucus tapisse la bronche. Ce mucus a pour but de capter toutes les impuretés et toutes les bactéries et de les faire remonter vers la bouche pour les éliminer. Pour faire ce mouvement, ce sont les cellules épithéliales bronchiques qui vont agir grâce à leurs cils. Or dans la pathologie, le mucus est déshydraté. Les modifications de sa composition changent ses propriétés mécaniques et altèrent le fonctionnement des cils : les cils sont pliés et n'ont plus la fonction de transport. Le mucus reste donc dans les bronches, il va les obstruer et permettre le développement des bactéries et donc des infections pulmonaires (Bisson et al., 2015; Quignard, 2022). Un encombrement bronchique et une toux vont apparaître ce qui va nécessiter des drainages réguliers et quotidiens pour limiter les infections (Lenoir et al., 2007).

Dans le pancréas, le mucus va boucher ses canaux et l'empêcher de déverser ses enzymes. Il ne va pas pouvoir jouer son rôle, on parle d'insuffisance pancréatique exocrine (IPE), c'est une atteinte irréversible. Le processus de dégradation des macronutriments apportés par l'alimentation sera affecté à cause d'un défaut de production et/ou d'utilisation

des enzymes digestives. Plus simplement, les enzymes pancréatiques passent normalement du pancréas à l'intestin grêle par de fins canaux et vont permettre la digestion des graisses. Elles vont décomposer les aliments en composants absorbables pour que les nutriments puissent être assimilés par l'organisme. Toutefois, le mucus épais va empêcher leur passage en quantité suffisante et perturber la digestion. Des diarrhées chroniques, des douleurs abdominales peuvent apparaître. De plus, de l'IPE va apparaître une malnutrition énergéto-protéique avec des carences en micronutriments. Cela causera des complications, une altération de la qualité de vie et une baisse de la survie chez les patients atteints (CFSsource, 2019; Fotsing, 2022; GETHEM, 2019).

Les organes reproducteurs peuvent également être impactés ce qui peut créer des situations d'hypofertilité (Bisson et al., 2015).

1.3.2. Facteurs de risque d'un TCA en cas de mucoviscidose

En s'appuyant sur l'étude de Powers et al., Debray et al. nous disent qu'« environ 25% des enfants indemnes de pathologie chronique présentent des difficultés d'alimentation de sévérité variable, et ces difficultés sont plus fréquentes encore lorsque l'enfant est atteint de mucoviscidose » (Debray et al., 2016; Powers et al., 2002). De plus, Powers a étudié les apports nutritionnels et le comportement alimentaire en cas de mucoviscidose et a notamment relevé des difficultés alimentaires avec un plus grand nombre de comportements problématiques au moment du repas. Par exemple, sur la volonté d'essayer des nouveaux aliments, de manger des légumes, au niveau de l'appétit mais également avec des parents plus anxieux et usant de stratégies lors du repas. Il relève un non-respect des recommandations alimentaires chez les patients atteints de mucoviscidose.

Nous allons nous intéresser aux raisons qui mèneraient à des difficultés plus présentes dans les parties suivantes.

1.3.2.1. Les atteintes organiques

Les conséquences de ce mucus épais vont se répercuter sur l'alimentation.

Les nutriments peuvent être mal absorbés dans les intestins à cause de la mauvaise digestion au niveau du tube digestif due au manque d'enzymes pancréatiques (Bisson et al., 2015). L'énergie apportée par les aliments va être perdue à cause de cette maldigestion et malabsorption lipidique, protéique et glucidique. Il y aura alors des pertes énergétiques excessives et l'apparition de carences (Kessler & Abély, 2016; Munck, 2014).

Pourtant, la mucoviscidose peut entraîner des dépenses énergétiques de repos et un coût énergétique de la dépense physique plus élevées en fonction des lésions pulmonaires qui demandent un travail respiratoire plus élevé, des infections plus fréquentes et la mutation du gène *CFTR* (Giniès & Bonnemains, 2005; Munck, 2014; Shimmin et al., 2019).

La capacité du patient à compenser cette augmentation des pertes et de la dépense énergétique dépendra de son appétit ainsi que la qualité et la quantité de son alimentation (Giniès & Bonnemains, 2005).

Toutefois, l'apport calorique oral peut être réduit à cause du manque d'appétit et de la fatigue associés aux infections respiratoires, à la toux, à l'encombrement, aux nausées causées par les crachats avalés ou par les effets secondaires des médicaments (Cambrai, 2021; Shimmin et al., 2019). La pathologie peut également entraîner des douleurs abdominales, de la diarrhée, du reflux gastroœsophagien (RGO), des vomissements. Des facteurs psychologiques d'anxiété et de dépression peuvent aussi entrer en jeu à cause des contraintes que la maladie impose (Debray et al., 2016; Giniès & Bonnemains, 2005; Vic et al., 1995).

Dès la naissance, il peut donc y avoir une altération de la croissance avec un risque de malnutrition plus élevé durant les deux premières années de vie et lors de la puberté car ce sont des périodes de croissance rapide (Fayon et al., 2016; Giniès & Bonnemains, 2005; Kessler & Abély, 2016). Elles vont demander une vigilance particulière (Giniès & Bonnemains, 2005; Munck, 2014).

1.3.2.2. Les contraintes alimentaires

Dans cette pathologie, pour maintenir un bon état nutritionnel il va être essentiel d'avoir un apport nutritionnel optimal ainsi qu'une supplémentation en extraits pancréatiques (EP) (Kessler & Abély, 2016).

Mais que sont les EP ? Etant donné que la majorité des patients atteint de mucoviscidose souffrent d'insuffisance pancréatique, ils doivent adhérer à un traitement de substitution enzymatique pancréatique pour inverser la malabsorption des nutriments et permettre d'augmenter l'apport en graisses et de mieux couvrir les besoins énergétiques augmentés des patients (Kessler & Abély, 2016; Larriba et al., 2022). Plus simplement, cela permet de répliquer le processus digestif normal puisque les enzymes se mélangent à la nourriture et

aident à mieux absorber les nutriments des aliments et des suppléments consommés (Société canadienne de recherche intestinale, 2020).

Le statut pancréatique sera évalué grâce au dosage de l'élastase fécale sur une échantillon de selle à la naissance ou dans la première année de vie, sachant qu'elle pourra être renouvelée en cas de doute. Elle reflète l'activité du pancréas (Munck, 2014).

Ainsi, une bonne réponse du patient aux EP se traduira par une absence de douleurs abdominales ou de diarrhée graisseuse, avec un bon maintien de l'état nutritionnel (Kessler & Abély, 2016).

Des recommandations sont à transmettre à la famille, dans le cadre de l'éducation thérapeutique des patients et leur famille : prendre les EP à chaque prise alimentaire qui contient lipides ou protéines, en début de repas et effectuer une prise supplémentaire si le repas dure plus de 30mn (Kessler & Abély, 2016).

Les EP sont sous la forme de granules « gastroprotégés » contenues dans une gélule.

Cependant, ce traitement comporte des limites, selon les patients des symptômes abdominaux et des niveaux variables de stéatorrhée, selles grasses, restent présents (Larriba et al., 2022). La stéatorrhée est signe que l'appareil digestif est incapable d'absorber les graisses alimentaires et qu'il y a donc une perte d'énergie dans les selles (Shimmin et al., 2019; Société canadienne de recherche intestinale, 2020). De plus, ajuster les doses d'EP est un challenge car les repas changent chaque jour, ce qui ne permet pas d'être précis (Larriba et al., 2022).

Une supplémentation en vitamines doit être associée à la prise d'EP pour prévenir les carences nutritionnelles et combler la malabsorption. Notamment au niveau des vitamines liposolubles A, D, E et K, étant donné que les patients n'assimilent pas assez de gras pour bien absorber ces vitamines (Giniès & Bonnemains, 2005; Société canadienne de recherche intestinale, 2020).

D'autres traitements sont également prescrits pour potentialiser ou restaurer l'effet du CFTR (Kessler & Abély, 2016). Ils sont contraignants, voici quelques exemples de consignes particulières. Ils sont à prendre par voie orale avec le repas ou une collation riche en graisses. Il faut éviter le pamplemousse durant le traitement, ils doivent être pris en entier sans être cassés, croqués ou fractionnés. Un intervalle doit être respecté entre les prises du matin et du soir.

Les apports énergétiques doivent être supérieurs aux apports journaliers recommandés pour maintenir un état nutritionnel normal, d'où la nécessité de consommer des aliments riches en calories et en lipides (CFSsource, 2019). Les diététiciens adapteront les besoins énergétiques de chacun car cela varie en fonction de différents critères comme le sexe, l'âge, le degré d'insuffisance pancréatique, les habitudes culturelles, les goûts, la prise pondérale (Munck, 2014). En plus d'être hyper-énergétique, l'alimentation doit être complétée en sodium (Debray et al., 2016; Munck, 2014). Effectivement, une perte excessive de sel se produit à travers la peau ce qui peut contribuer à une faible prise de poids et une déshydratation (Sullivan & Mascarenhas, 2017).

Selon les situations la supplémentation et l'enrichissement seront variables.

Le diabète est également à prévenir en limitant les apports en sucre et en réalisant une activité physique car il pourrait apparaître à cause de l'altération du pancréas avec une insuffisance de la sécrétion d'insuline (CFSsource, 2019; Kessler & Abély, 2016).

L'état nutritionnel du patient est un facteur prédictif de l'évolution de sa fonction respiratoire et de son pronostic vital (Centre de référence Mucoviscidose, 2017). C'est donc un enjeu majeur.

1.3.2.3. Le défi parental

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose sont confrontés aux défis alimentaires développementaux classiques, mais ils ont la responsabilité supplémentaire d'amener leur enfant à consommer un régime riche en graisses et calories (Mitchell et al., 2004). Ce serait ce point-là qui compromettrait un bon fonctionnement familial à cause du stress supplémentaire ajouté à cette période déjà difficile (Mitchell et al., 2004).

Les parents doivent concilier les recommandations concernant cette alimentation riche pour leur enfant avec leurs propres objectifs nutritionnels ou leurs croyances concernant une alimentation saine et équilibrée (Mitchell et al., 2004).

L'inconfort général et la diminution des prises alimentaires orales alors que les besoins énergétiques sont accrus vont créer une inquiétude parentale (Cambrai, 2021). Cela va être renforcé par la pression médicale (Cambrai, 2021).

Les visites au CRCM vont avoir lieu une fois par mois jusqu'à l'âge de 6 mois, puis au moins tous les 2 mois jusqu'à 1 an. Elles auront lieu tous les 2 à 3 mois après l'âge de 1 an avec un minimum de 4 visites annuelles. Chez certains patients un rythme inférieur à 4 visites

par an est possible. Lors des consultations le médecin et au minimum l'infirmier et le kinésithérapeute interviendront (Centre de référence Mucoviscidose, 2017).

Ces enfants peuvent faire l'objet de tentatives persistantes d'alimentation ou d'un nourrissage mécanique. L'alimentation peut devenir intrusive et persécutante, et aboutir à un refus. (Cambrai, 2021; Levy et al., 2009; Reynaud, 2019). Darukhanavala et al. parlent de « *burden of eating* », c'est-à-dire de « *fardeau de l'alimentation* » avec une concentration excessive sur le poids et l'IMC (Indice de Masse Corporelle), un effort énergétique pour manger plus important.

Les recommandations sont nombreuses et les exigences nutritionnelles peuvent aggraver certains comportements durant les repas et entraîner des détresses dans l'interaction parent-enfant (Darukhanavala et al., 2021; Mitchell et al., 2004).

Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose signalent un manque d'appétit, des difficultés de mastication, des heures de repas irrégulières, des temps de repas prolongés (Powers et al., 2002). Deux fois plus d'ordres au moment des repas sont donnés par les parents à leur enfant atteint de mucoviscidose (Darukhanavala et al., 2021).

Pour finir, des règles hygiéno-diététiques sont préconisées. Citons quelques exemples, utiliser une garde individuelle plutôt que collective, n'avoir aucun contact avec le tabac, avoir une activité physique, éviter les eaux stagnantes dans la maisons, faire attention à l'hygiène domestique (Margot, 2022). Ainsi, avec le risque d'infections, tout va être nettoyé et des gestes barrières vont être appliqués, cela dès le diagnostic. Un stress parental peut être engendré. De plus, cela limite l'espace de découverte et d'expérience du monde extérieur et les stimulations de la sphère orale. (Cambrai, 2021; Debray et al., 2016).

1.3.2.4. Les gestes médicaux

Dès leur plus jeune âge, les enfants vont bénéficier de nombreuses mesures comme la surveillance d'un bon état nutritionnel, la désobstruction bronchique dès le diagnostic par la kinésithérapie respiratoire, la spirométrie incitative, la prévention des infections virales et bactériennes, l'antibiothérapie (Fayon et al., 2016).

À la suite des hospitalisations, des gestes médicaux, avec les traitements, les jeunes patients peuvent développer des réactions corporelles défensives. Les sollicitations sensorielles seront alors perçues comme irritatives (Cambrai, 2021; Debray et al., 2016).

L'alimentation entérale peut être mise en place dans des situations nutritionnelles très défavorables, lorsque l'apport alimentaire et de suppléments par voie orale n'a pas permis d'atteindre un poids adéquat. Elle peut créer un inconfort du patient au niveau du transit, avec des douleurs abdominales et une altération du sommeil car lors de la nutrition entérale nocturne il n'y aura pas possibilité de prendre des prises d'EP supplémentaires (Kessler & Abély, 2016; Shimmin et al., 2019).

Ce type d'alimentation se fait principalement par sonde nasogastrique ou par gastrostomie (Shimmin et al., 2019). Même s'il y a peu de complications associées à ce type d'alimentation, la sonde nasogastrique peut se déplacer par la toux, doit être changée régulièrement et peut créer une irritation nasopharyngée (Shimmin et al., 2019; Sullivan & Mascarenhas, 2017). La sonde nasogastrique peut également porter préjudice au niveau de l'acquisition des sensations proprioceptives, des praxies de déglutition et oro-bucco-faciales (Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2017). Quant à la gastrostomie, elle permettra tout de même de vivre des expériences positives et de découvrir l'oralité grâce à la liberté des voies aérodigestives supérieures, néanmoins à long terme des impacts d'origine psychologique peuvent se développer (Puech & Vergeau, 2004; Thibault, 2017).

1.3.3. Accompagnement multidisciplinaire

C'est une maladie qui est dépistée très précocement, il serait donc possible de prévenir ces troubles du comportement alimentaire dès le plus jeune âge.

Les médecins connaissent ces risques et ces troubles, or il y a un manque d'orthophonistes, de temps et de moyens. Souvent la prise en soin arrive trop tard, le vécu est déjà douloureux. Un accompagnement précoce est nécessaire. Comme expliqué précédemment, le corps des enfants va tout garder en mémoire. Il n'est donc pas simple d'y remédier (Cambrai, 2021).

La diversification alimentaire peut débuter comme pour chaque nourrisson, vers 4-6 mois. Il est souhaitable de maintenir 3 repas et 2 collations en privilégiant les aliments caloriques (Munck, 2014). L'accompagnement pluridisciplinaire faisant intervenir médecin, diététicien et psychologue doit veiller à prévenir toute attitude de forcing alimentaire. L'alimentation doit être équilibrée, tout en tenant compte des préférences alimentaires du patient et des habitudes culturelles de la famille (Debray et al., 2016).

Compte tenu des nombreux défis associés à la nourriture, aux repas, au poids, un dépistage et une intervention appropriés devraient avoir lieu. Il faudrait que chaque professionnel sache évaluer les marqueurs d'une difficulté d'alimentation afin d'intervenir tôt, avant que ces attitudes et comportements négatifs ne se transforment en réel trouble (Darukhanavala et al., 2021). Des conséquences physiques mais aussi psychologiques sont à éviter.

Evaluer correctement les comorbidités liées à la mucoviscidose et les causes de l'insuffisance nutritionnelle qui ne sont pas liées directement à la maladie nous permettrait de mieux pouvoir agir sur cet état nutritionnel (Sullivan & Mascarenhas, 2017). En limitant les difficultés lors des repas, l'apport calorique et le gain de poids seraient améliorés (Opipari-Arrigan et al., 2010)

Des séances d'éducation thérapeutique sont proposées par l'équipe aux parents et à l'enfant selon l'âge : repérer les aliments énergétiques et les aliments gras, adapter la posologie des extraits pancréatiques selon l'apport lipidique (Debray et al., 2016). Pour éviter une anxiété parentale excessive autour des repas l'éducation thérapeutique est importante (Munck, 2014).

Pour conclure, les difficultés d'alimentation proviennent de la physiopathologie de la maladie mais aussi de son retentissement psychologique sur le vécu de l'enfant. Le repas va être perçu différemment et l'alimentation plaisir va perdre sa place. Debray nous dit alors que « ces difficultés aggravent alors un état nutritionnel souvent précaire et constituent une préoccupation majeure pour l'entourage, les repas devenant le théâtre d'enjeux considérables » (Debray et al., 2016).

Sous-identifier les TCA entraîne un certain nombre de conséquences graves, que nous avons décrites. La qualité de l'alimentation influence la qualité de vie et l'évolution de la maladie : courbe staturo-pondérale, prise de médicament, environnement familial, bien-être de l'enfant (Darukhanavala et al., 2021).

Des recherches futures devraient nous aider à développer des ressources pour identifier et gérer ces difficultés alimentaires (Darukhanavala et al., 2021).

2. PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Les troubles du comportement alimentaire sont encore méconnus chez les enfants atteints de mucoviscidose, pourtant ils sont exposés à de nombreux facteurs de risque comme nous avons pu le détailler dans la partie précédente. Les diététiciens du CRCM de Montpellier, au sein du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Arnaud de Villeneuve, manquent de ressources pour les dépister précocement et les réorienter vers les orthophonistes. Pourtant, il est essentiel de les prendre en charge avant 3 ans, avant que ces troubles ne soient trop installés. Ils ont donc alerté les orthophonistes sur leurs difficultés et la nécessité d'avoir un outil de dépistage fonctionnel. D'autre part, ces difficultés alimentaires peuvent nuire à la qualité de la prise en soin en créant des oppositions de la part des enfants. Effectivement, ils ont de nombreux traitements à avaler avec des recommandations comme ne pas casser ou croquer les comprimés, de respecter les intervalles de prises, ils ont également des contraintes alimentaires exigeantes, des gestes médicaux réguliers à supporter qui demandent leur collaboration.

En outre, un manque cruel d'informations sur ces troubles dans cette pathologie est observé et aucun outil n'est pris en main. C'est pourquoi il serait intéressant d'utiliser l'échelle d'alimentation HME pour savoir si cet outil est fiable auprès de cette population et ainsi pouvoir mettre en œuvre des moyens efficaces de prise en soin par la suite.

Nous nous demandons également si les autres diététiciens des CRCM de France sont confrontés à la même problématique qu'à Montpellier.

Nos hypothèses générales sont donc les suivantes :

- Des troubles du comportement alimentaire sont présents chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose du CRCM de Montpellier.
- Les autres diététiciens des CRCM de France sont confrontés à la même problématique qu'à Montpellier.

3. MATERIELS ET METHODE

3.1. Population

Notre population a été recrutée via le CRCM de Montpellier au sein du CHU Arnaud de Villeneuve. Elle est constituée d'enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose.

3.2. Critères d'inclusion

Les patients sont âgés de 6 mois à 6 ans 11 mois, âge d'étalonnage de l'échelle HME. Ce sont des enfants atteints de mucoviscidose rattachés au CRCM.

Nous nous sommes assurés d'obtenir le consentement éclairé du patient (Annexe 1).

3.3. Critères d'exclusion

Les trois critères d'exclusion retenus sont :

- Les patients atteints de troubles des conduites alimentaires.
- Les patients nés prématurément (< 37 SA) car comme nous le dit Monique Haddad, « toute naissance avant terme est à risque au regard de l'oralité. C'est en effet dans le troisième trimestre de gestation que l'activité succionnelle fœtale est la plus intense » (Haddad, 2017).
- Les patients atteints de trouble du spectre autistique (TSA) car nous savons que des particularités alimentaires peuvent être présentes, avec particulièrement une sélectivité et des particularités sensorielles (Prudhon, 2017).

Ces deux derniers critères d'exclusion nous permettent de nous concentrer sur les effets de la mucoviscidose et de limiter les biais qui seraient dus à une prématurité ou un TSA.

3.4. Taille de l'échantillon étudié

Dans le CRCM de Montpellier au moment de l'étude nous comptons 31 patients entre 6 mois et 6 ans. Nous avons pu recruter un échantillon de 16 sujets.

3.5. Procédure expérimentale

Nous avons fait passer l'échelle HME (Annexe 2). Elle est constituée de 14 items qui explorent les difficultés alimentaires. Nous avons choisi cet outil car il a été validé et permet une évaluation rapide. En moins de 10 minutes un score peut être obtenu. Il permet donc de

dépister facilement ces difficultés, ce qui permettrait de résoudre une partie de notre problématique.

Les items se concentrent sur la motricité orale (items 8 et 11), la sensorialité orale (items 7 et 8), l'appétit (items 3 et 4), les préoccupations maternelles (items 1, 2 et 12), le comportement au moment du repas (items 6 et 8), les stratégies maternelles (items 5, 9 et 10) et les réactions de la famille face à l'alimentation de l'enfant (items 13 et 14). Les items ont été choisis pour répondre à des comportements généraux et applicables à tous les âges. L'échelle a été étalonnée sur une population de six mois à six ans 11 mois.

Les items sont évalués en sept points selon une échelle de Likert. La signification des chiffres peut varier d'une question à l'autre pour ne pas influencer le choix des parents (le chiffre 7 est parfois le chiffre le plus positif ou inversement le plus négatif).

C'est un outil bilingue anglophone et francophone conçu en 2011, qui peut être utilisé par les pédiatres et les autres professionnels de la santé. Il a été créé par des psychologues spécialisés dans les troubles alimentaires. Sa version originale anglophone a été étalonnée sur une population de 198 sujets pour l'échantillon témoin et sur 174 sujets pour l'échantillon clinique contre 210 sujets pour l'échantillon témoin et 110 sujets pour l'échantillon clinique dans la version francophone.

Les travaux ont été réalisés à l'Hôpital de Montréal pour Enfants. Ils ont été soutenus par l'Institut de recherche de celui-ci, le Centre universitaire de santé McGill à Montréal.

Concernant notre protocole, la passation s'est déroulée au sein du CRCM lors de la consultation de suivi des patients, tous les mois dans leur première année de vie puis tous les trois mois. Nous avons travaillé de pair avec la diététicienne du CRCM pour avoir accès au planning de rendez-vous et aux informations sur les patients. Les consultations se déroulent essentiellement le jeudi matin et le vendredi matin.

Avant de commencer l'évaluation, nous avons posé trois questions aux parents : s'il y a un trouble du spectre autistique, s'il y a eu une naissance prématurée et s'il y a une prise en charge orthophonique actuelle/passée pour limiter les biais. En cas de trouble du spectre autistique et/ou de prématurité la passation n'a pas eu lieu.

Une fois le formulaire de consentement obtenu et les biais évités, nous avons présenté le questionnaire pour détecter la présence de TCA chez ces patients. Contrairement à la création de celui-ci où les participants répondaient seuls au questionnaire, dans cette étude

il a été lu aux parents et rempli par l'expérimentateur sous les réponses des ou du parent dans un entretien directif. De plus, lors de la création de l'échelle, seules les mères remplissaient le questionnaire. Ici, nous avons accepté les réponses de la mère, du père ou des deux parents ensemble dans l'objectif d'inclure un maximum de sujets et de tendre vers une vision moderne de la famille.

Nous avons ensuite coté celle-ci et recueilli les données. Pour cela, la grille de cotation de l'échelle HME a été utilisée pour nous permettre d'obtenir le total des cotes brutes, puis les cotes normalisées (Annexe 3). Quant à l'interprétation, si le score normalisé est de 61 à 65 alors elle traduit des difficultés légères, si elle est de 66 à 70 alors ce sont des difficultés modérées et pour finir si elle est de 70 ou plus, elle prouve des difficultés sévères. Ainsi, un score normalisé inférieur à 61 ne montre aucune difficulté alimentaire. Il est également possible de savoir pour chaque item quelles réponses sont considérées comme pathologiques (Annexe 4).

Nous avons également relevé les adresses mails des participants souhaitant un résumé de cette étude.

Lorsque notre échantillon a été complet, nous avons pu commencer l'analyse des données.

En complément de cette recherche, nous avons fait passer aux diététiciens des CRCM de France une note d'information (Annexe 5) et le lien d'un formulaire par mail contenant les questions suivantes :

- Un outil de dépistage vous serait-il utile pour détecter les troubles de l'oralité chez les patients atteints de mucoviscidose ?
- Si oui, avez-vous déjà utilisé l'échelle d'alimentation HME ou un autre test ?
- Faites-vous faire un bilan systématique à vos patients auprès d'un orthophoniste en libéral ?
- Avez-vous un orthophoniste dans le service ?
- Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Les adresses mails ont été fournies par la diététicienne du CRCM et le questionnaire transmis par ses soins, contenant la note d'information et le lien pour accéder au formulaire.

Celui-ci a été créé via un Google Form. Il nous permet d'élargir notre problématique en nous demandant si elle se retrouve à l'échelle nationale ou si elle reste ciblée sur le CRCM de Montpellier.

3.6. Analyse statistique envisagée

Pour répondre à notre première hypothèse générale, nous sommes partis de plusieurs éventualités.

Nous nous attendons à ce que les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose du CRCM aient un score supérieur ou égal à 61, score relevant des difficultés alimentaires, à l'échelle d'alimentation HME.

Nous nous attendons à ce que les items concernant la sensorialité orale obtiennent des scores pathologiques au vu des gestes médicaux subis par les patients.

Nous nous attendons à ce que les items concernant l'appétit obtiennent des scores pathologiques au vu des troubles digestifs et des douleurs abdominales qu'entraîne la mucoviscidose.

Nous nous attendons à ce que les items concernant les stratégies maternelles obtiennent des scores pathologiques au vu de la pression médicale et parentale exercée sur l'enfant.

Nous nous attendons à ce que les items concernant les préoccupations maternelles ne ressortent pas, sachant que face à la mucoviscidose les troubles du comportement alimentaire peuvent être perçus comme secondaire par les parents.

Nous utiliserons des statistiques descriptives pour répondre à nos questionnements.

4. RESULTATS

4.1. Description de la population générale de l'étude

Nous avons pu inclure 16 sujets dans notre protocole de recherche. Parmi eux, 6 filles (38%) et 10 garçons (63%). La moyenne d'âge est de 4,2 ans. L'âge minimum de notre cohorte est de 1,7 ans et l'âge maximum est de 6,9 ans. Tous les participants ont un traitement vitaminique et/ou EP (Créons) et/ou des correcteurs du canal CFTR (Tableau 1).

1 sujet (6,25%) a bénéficié d'une sonde nasogastrique durant 2 mois, l'année de ses 4 ans.

2 sujets (12,5%) ont réalisé un bilan orthophonique sans rééducation. 3 sujets (19%) ont réalisé un bilan orthophonique avec rééducation. 2 sujets (12,5%) ont été alertés par l'école sur la nécessité de réaliser un bilan orthophonique pour le langage oral. 9 sujets (56%) n'ont jamais été en lien avec un orthophoniste (Tableau 1).

Tableau 1 : Caractéristiques des participants

Sujet	Sexe	Age au moment de la passation (en année)	Traitement	Alimentation entérale	Bilan Orthophonique ou Rééducation
1	M	6,3	Vitamines, Créons	-	-
2	M	3,1	Vitamines	-	-
3	F	6,7	Vitamines, Créons, Trithérapie ivacaftor, tezacaftor, elexacaftor	SNG (2 mois en 2019)	BO sans rééducation
4	F	1,9	Vitamines	-	-
5	M	4,5	Vitamines	-	-
6	M	1,7	Vitamines, Créons	-	-
7	M	3,7	Vitamines, Créons, Lumacaftor/ivacaftor	-	BO et rééducation en cours
8	F	1,9	Vitamines, Créons	-	-
9	M	4,1	Vitamines, Macrogol	-	-
10	M	5,5	Vitamines, Créons, Lumacaftor/ivacaftor	-	BO sans rééducation
11	F	4,3	Vitamines, Créons, Lumacaftor/ivacaftor	-	-

12	F	4,1	Vitamines, Créons, Lumacaftor/ivacaftor	-	-
13	M	6,9	Vitamines, Créons, Lumacaftor/ivacaftor	-	Demande de l'école
14	M	2,8	Vitamines, Créons	-	BO et rééducation de 15 mois à 2 ans
15	F	4,9	Vitamines, Créons, Lumacaftor/ivacaftor	-	Sur liste d'attente – demande de l'école
16	M	3,9	Ivacaftor	-	BO et rééducation en cours

4.2. Analyse descriptive de l'échelle d'alimentation HME

4.2.1. Description de la population

L'échelle HME a été remplie par 7 mères (44%), 5 pères (31%) et 4 mères et pères conjointement (25%).

Durant les passations de l'échelle HME, 5 sujets ont été exclus pour cause de prématurité. Ainsi, sur les 21 sujets que nous aurions pu inclure, 5 sont nés prématurément, ce qui fait un pourcentage de 24% d'enfants touchés par la prématurité chez notre population.

Notre sujet le plus âgé qui avait 6 ans 11 mois et 24 jours malgré la limite de l'échelle HME à 6 ans et 11 mois a été inclus dans l'étude.

4.2.2. Statistiques descriptives

4.2.2.1. Analyse générale

Premièrement, analysons les résultats globaux de l'échelle HME en décrivant les scores normalisés des sujets.

L'interprétation des scores normalisés à l'échelle HME est reportée dans le tableau 2.

Tableau 2 : Interprétation des scores à l'échelle HME

Score normalisé	Interprétation
61 à 65	Difficultés légères
66 à 70	Difficultés modérées
70 et +	Difficultés sévères

4 sujets (25%) ont des scores révélant des difficultés alimentaires. Ainsi, 12 sujets (75%) ont des scores présentant une absence de difficultés alimentaires (Figure 5).

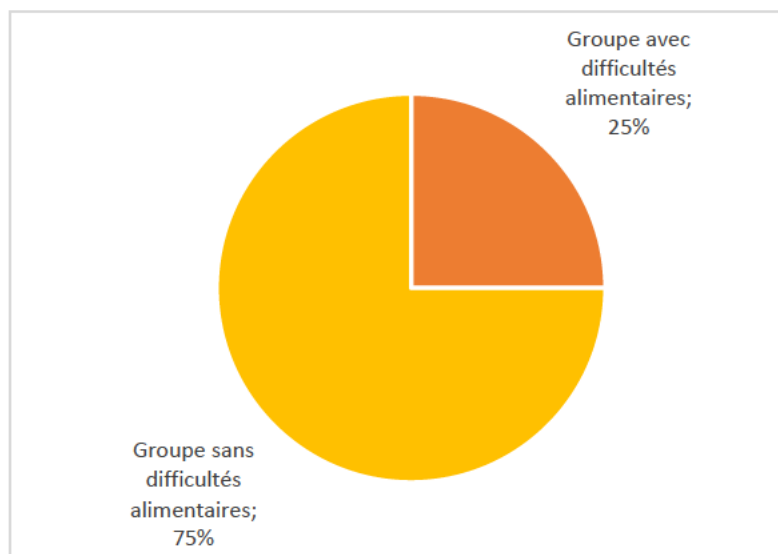


Figure 5 : Proportion des difficultés alimentaires selon l'échelle HME

Le score moyen de notre population à l'échelle HME est de 50,6 et la médiane de 49.

Les sujets 6, 13, 14 et 16 ont obtenu des scores pathologiques. Parmi eux, 2 sujets (12,5%) rencontrent des difficultés légères (sujet 6 et 14), 1 sujet (6,25%) montre des difficultés modérées (sujet 13) et 1 sujet (6,25%) rencontre des difficultés sévères (sujet 16) (Figure 6).

Parmi ces sujets, le sujet 6 n'a jamais eu de bilan orthophonique et le sujet 13 a été alerté par l'école par rapport au développement de son langage. Le sujet 14 a été pris en charge par un orthophoniste de ses 15 mois à ses 2 ans et le sujet 16 est suivi actuellement par un orthophoniste. 50% des sujets dépistés avec des difficultés alimentaires ont eu ou ont une prise en charge orthophonique.

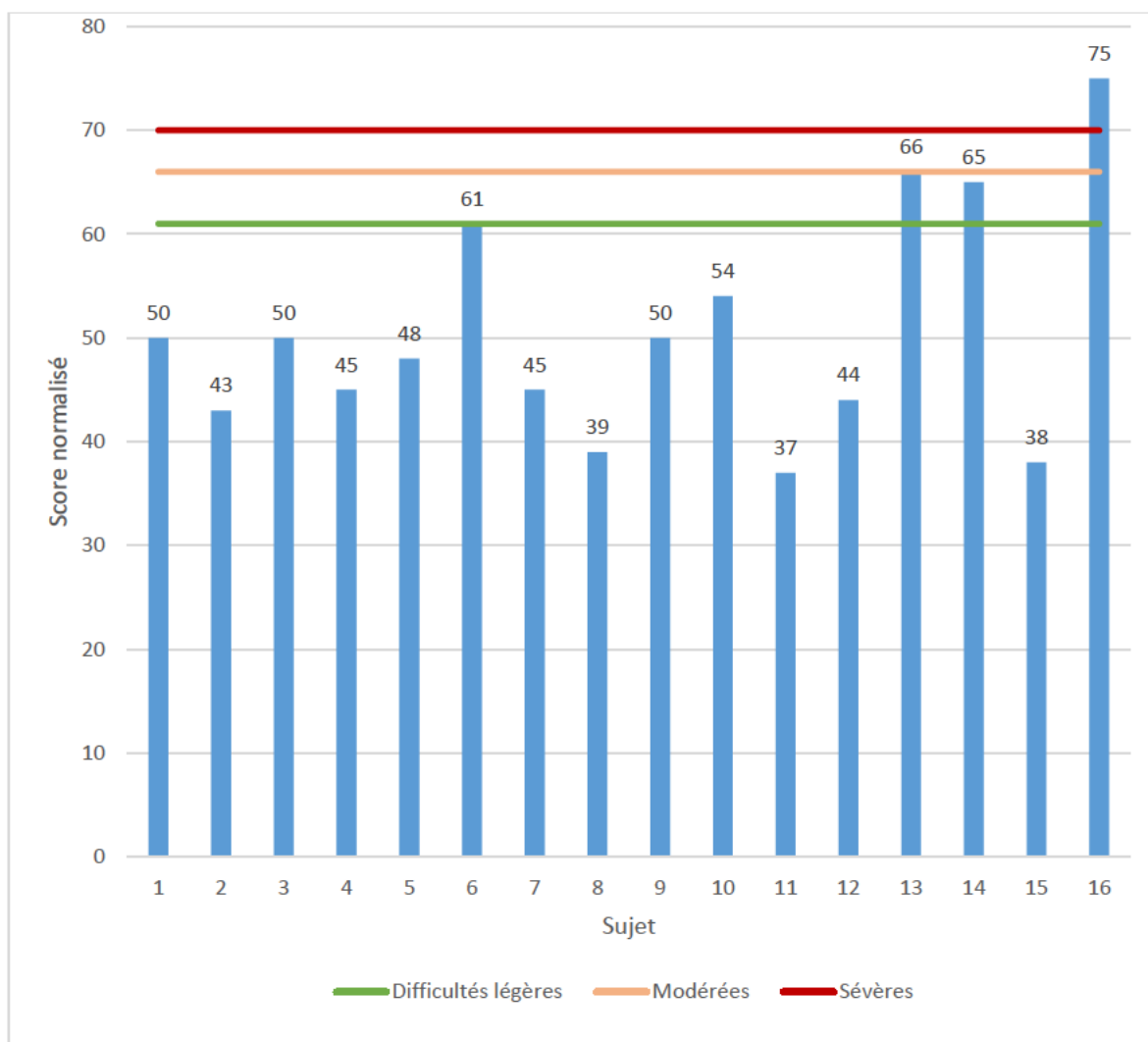


Figure 6: Scores normalisés de l'échelle HME en fonction des sujets

4.2.2.2. Analyse par items

Deuxièmement, analysons les résultats des sujets en tenant compte de leur réponse à chaque item. A chaque item est associée une zone grisée qui indique les chiffres signalant des difficultés d'alimentation (Annexe 4) (Figure 7).



Figure 7 : Exemple de chiffres signalant des difficultés d'alimentation sur l'item 1

Nous avons comparé le groupe avec des difficultés alimentaires (ADA) (N=4) et celui sans difficultés alimentaires (SDA) (N=12) pour savoir quels items ont été les plus touchés.

Les écarts les plus forts se trouvent sur les items concernant le comportement de l'enfant au cours des repas ainsi que sur l'influence de l'alimentation sur la relation que les parents ont avec leur enfant. Nous avons retrouvé 100% de réponses pathologiques. Dans le groupe SDA seulement 8% de réponses pathologiques ont été relevées (Figure 8).

Un fort décalage a également été retrouvé sur les items concernant le besoin de suivre ou de distraire son enfant pour le faire manger mais également pour qualifier sa croissance. Il y a eu 75% de réponses pathologiques chez le groupe ADA contre 8% chez le groupe SDA.

Nous retrouvons également 75% de réponses pathologiques chez le groupe ADA quand nous demandons aux parents s'ils sont inquiets au sujet de l'alimentation de leur enfant. Chez le groupe SDA nous retrouvons un pourcentage de réponses pathologiques de 25%.

Les items portant sur le déroulé du repas, sur l'appétit de leur enfant, sur les haut-le-cœur lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments, sur le besoin de forcer leur enfant pour le faire boire ou manger, sur la qualité de la mastication ainsi que sur l'impact de l'alimentation sur les relations familiales sont tous touchés à 50% chez notre population ADA.

Pour notre population SDA les items ci-dessus ont reçu 8% de réponses pathologiques, excepté l'item sur les haut-le-cœur qui a été touché à 25%.

L'écart se resserre sur l'item concernant le moment du repas auquel l'enfant va refuser de manger. Nous notons 25% de réponses pathologiques dans le groupe ADA contre 17% dans le groupe SDA.

L'écart va s'inverser sur l'item s'intéressant à la durée du repas. Chez le groupe SDA 33% vont avoir des réponses pathologiques pourtant chez le groupe ADA nous retrouvons 25% de réponses pathologiques. Ce phénomène se réitère lorsque l'on demande aux parents si leur enfant garde en bouche les aliments sans les avaler, 17% de réponses sont pathologiques chez le groupe SDA, pourtant aucune réponse n'est pathologique chez le groupe ADA (Figure 8).

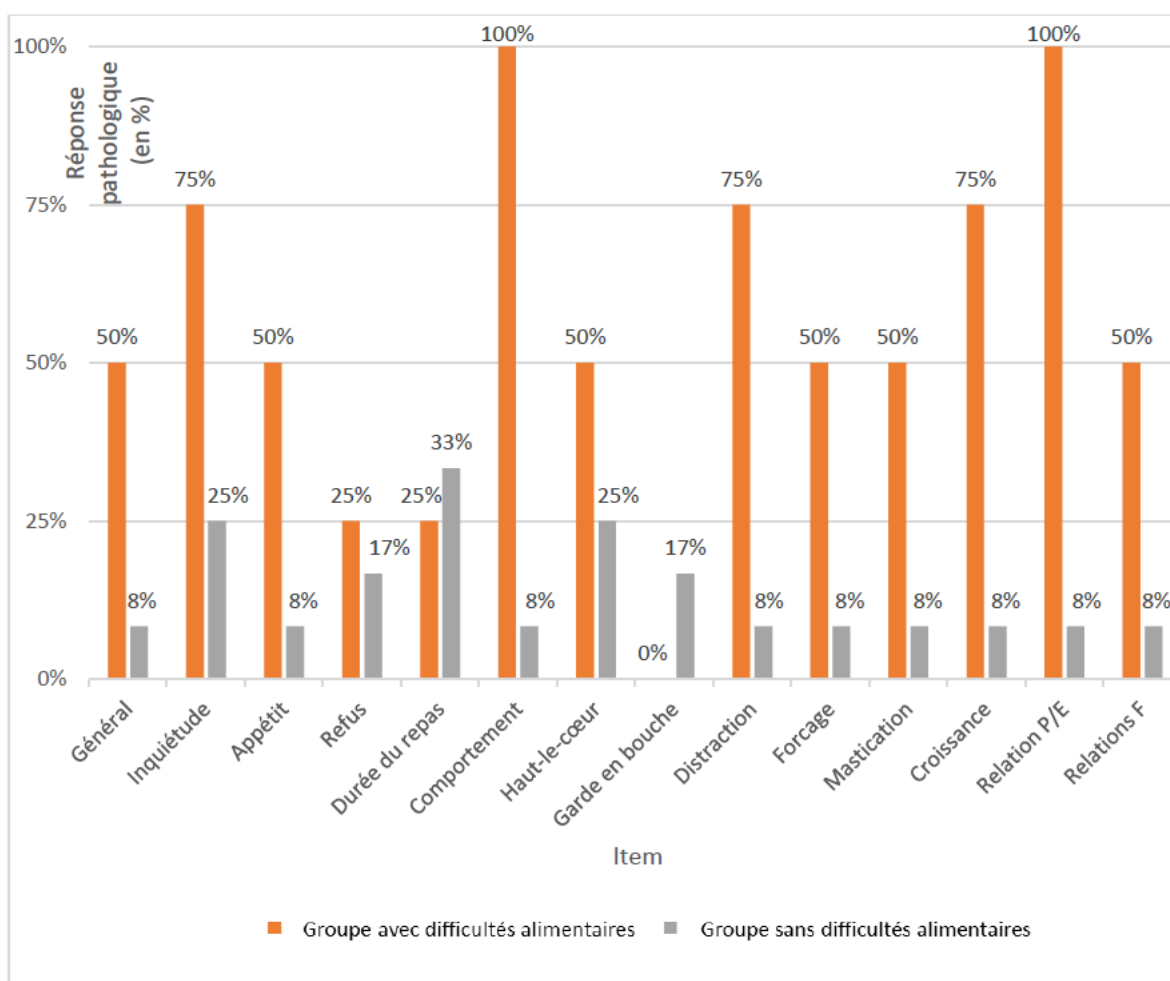


Figure 8: Comparaison des réponses pathologiques (en %) en fonction de l'item, dans le groupe avec des difficultés alimentaires (N=4) et dans le groupe sans difficultés alimentaires (N=12)

Pour simplifier la lecture de l'histogramme, nous avons choisi de donner des mots-clés correspondant à chaque item. La correspondance exacte est détaillée dans le tableau 3.

Tableau 3 : Correspondance des items de l'échelle HME

Item	Mot-clé	Question
1	Général	Comment trouvez-vous les repas avec votre enfant ?
2	Inquiétude	Êtes-vous inquiète au sujet de l'alimentation de votre enfant ?
3	Appétit	Dans quelle mesure votre enfant a-t-il de l'appétit (a-t-il faim) ?
4	Refus	Au cours des repas, à quel moment votre enfant commence-t-il à refuser de manger ?
5	Durée du repas	Combien de temps, en minutes, dure un repas pour votre enfant ?

6	Comportement	Au cours des repas, comment votre enfant se comporte-t-il ?
7	Haut-le-coeur	Votre enfant a-t-il des haut-le-coeur, crache-t-il ou vomit-il lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments ?
8	Garde en bouche	Votre enfant garde-t-il des aliments dans sa bouche sans les avaler ?
9	Distraction	Devez-vous suivre votre enfant ou le distraire (par ex., jouets, télévision) pour le faire manger ?
10	Forçage	Devez-vous forcer votre enfant pour le faire manger ou boire ?
11	Mastication	Comment est la mastication (ou la succion) de votre enfant ?
12	Croissance	Que pensez-vous de la croissance de votre enfant ?
13	Relation P/E	Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle la relation que vous avez avec elle/lui ?
14	Relations F	Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle les relations familiales ?

Le sujet 6 et 14 rencontrant des difficultés alimentaire légères ont respectivement 5 items pathologiques et 7 items pathologiques sur les 14 items de l'échelle HME.

Le sujet 13 rencontrant des difficultés alimentaires modérées présente 8 items pathologiques sur les 14 items de l'échelle HME.

Le sujet 16 rencontrant des difficultés alimentaires sévères présente 11 items pathologiques sur les 14 items de l'échelle HME.

En outre, nous remarquons que les sujets 3 et 6 ont obtenu le même nombre d'items pathologiques (Figure 9). Pourtant, le sujet 6 a un score général pathologique contrairement au sujet 3. Effectivement, dans l'échelle HME il y a 7 degrés de réponses, le sujet 6 a donc répondu à un degré plus intense que le sujet 3.

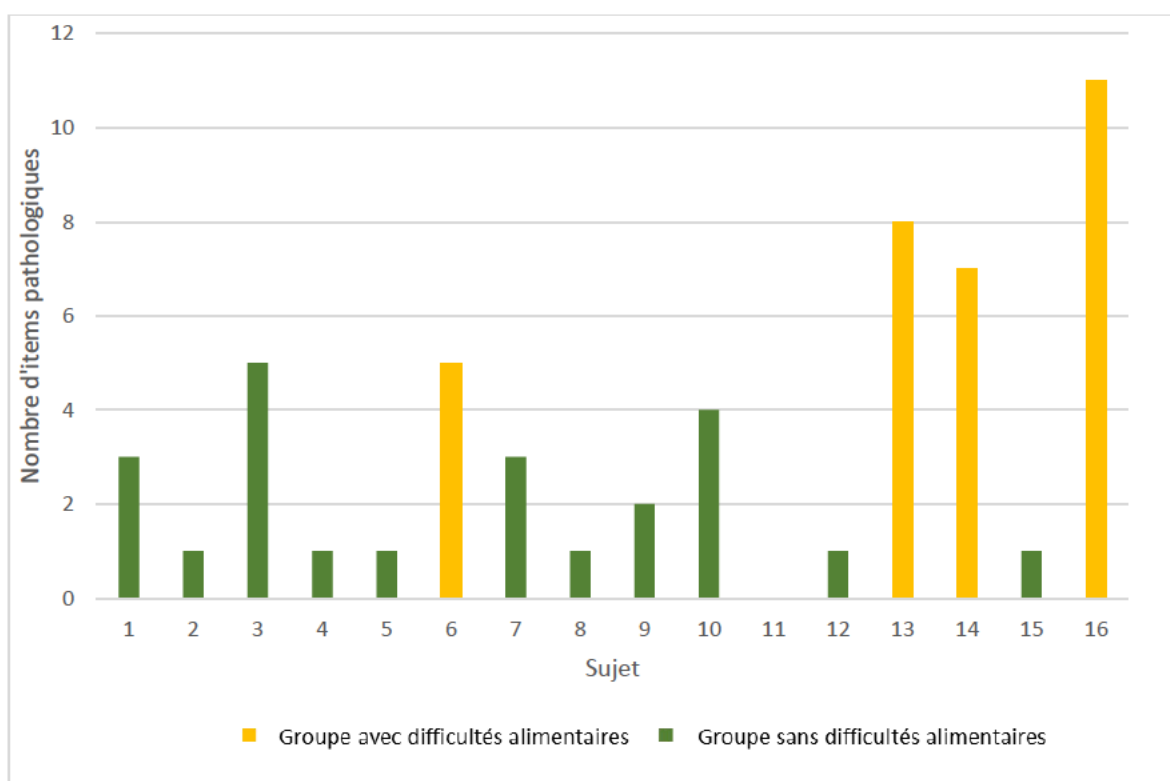


Figure 9: Nombre d'items pathologiques en fonction des sujets

4.2.2.3. Analyse par domaines

Troisièmement, analysons l'échelle HME en nous intéressant aux sept domaines d'items. Nous avons comparé les domaines d'items pathologiques chez le groupe ADA (N=4) et chez le groupe SDA (N=12), puis nous nous sommes intéressés à quatre domaines en particulier chez notre groupe total (N=16)

Les domaines sont constitués de plusieurs items dont le détail est donné dans le tableau 4.

Tableau 4 : Détail de la constitution des domaines

Domaine	Items	Mots-clés
Motricité orale	8 et 11	Garde en bouche et mastication
Sensorialité orale	7 et 8	Haut-le cœur et garde en bouche
Appétit	3 et 4	Appétit et refus

Préoccupations maternelles	1, 2 et 12	Général, inquiétude et croissance
Comportement au moment du repas	6 et 8	Comportement et garde en bouche
Stratégies maternelles	5, 9 et 10	Durée du repas, distraction et forçage
Réactions de la famille face à l'alimentation de l'enfant	13 et 14	Relation P/E et relations F

Les domaines les plus fortement touchés dans le groupe ADA sont les domaines concernant les réactions de la famille face à l'alimentation de l'enfant (75% de réponses pathologiques) et les préoccupations maternelles (67% de réponses pathologiques) (Figure 10).

La moitié des sujets ADA montrent des comportements négatifs au moment du repas et la moitié des parents doivent employer des stratégies maternelles.

Le domaine s'intéressant à l'appétit a reçu 38% de réponses pathologiques dans le groupe ADA.

Les domaines de la motricité orale et de la sensorialité orale ont reçu un pourcentage de 25% de réponses pathologiques dans notre groupe ADA.

Chez les sujets SDA, la proportion de réponses pathologiques varie de 8% à 17%. Le domaine avec le plus grand nombre de réponses pathologiques étant le domaine de la sensorialité orale (Figure 10). Pour ce domaine il y a un écart de 8% entre le score du groupe ADA et SDA. C'est le domaine avec le plus petit écart entre les deux groupes.

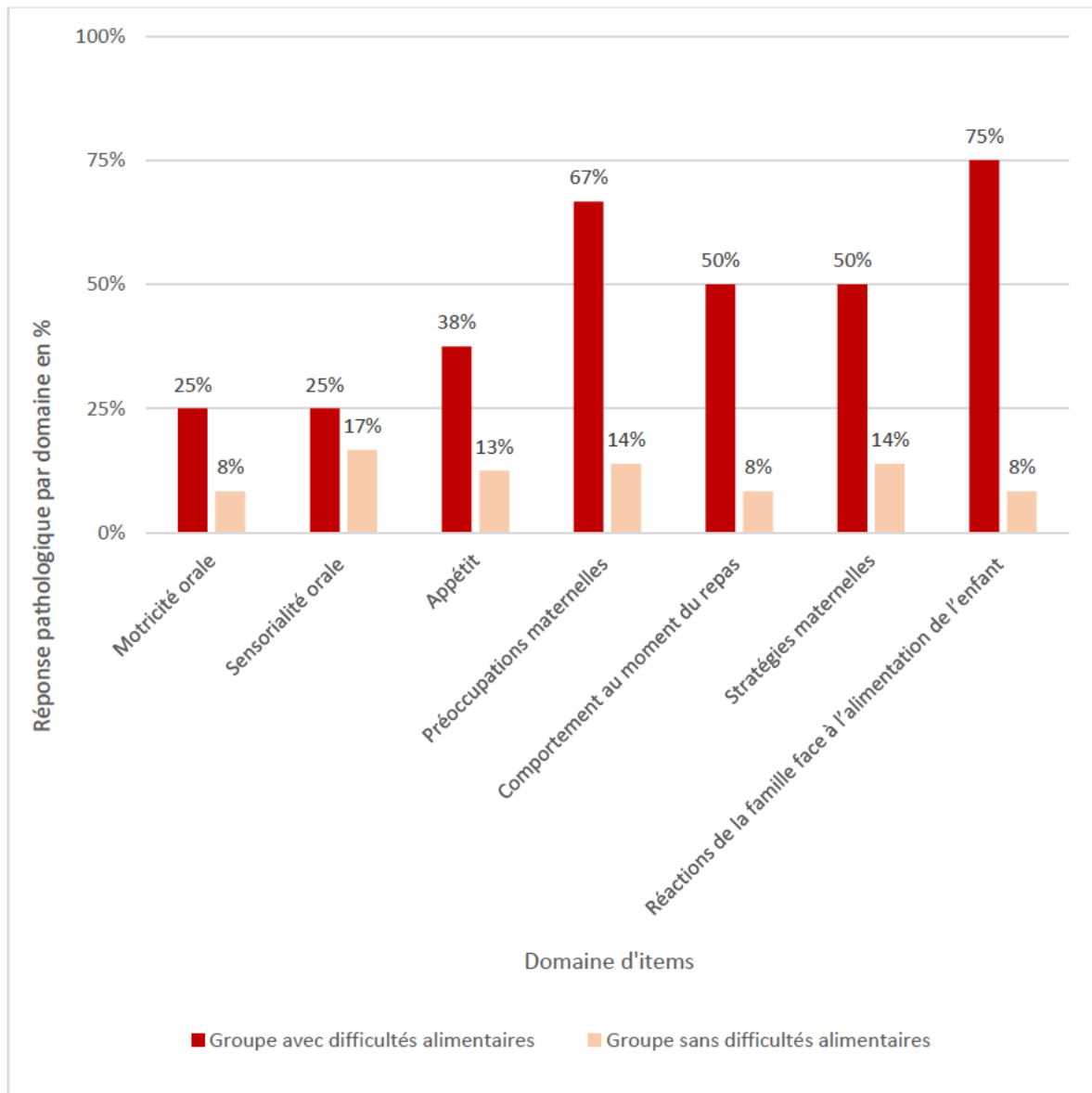


Figure 10: Comparaison des réponses pathologiques (en %) en fonction du domaine d'items, dans le groupe avec des difficultés alimentaires (N=4) et dans le groupe sans difficultés alimentaires (N=12)

Intéressons-nous à présent aux quatre domaines chez notre groupe total (N=16) : la sensorialité orale, l'appétit, les stratégies maternelles et les préoccupations maternelles.

Par ordre croissant, nous retrouvons 19% de réponses pathologiques pour le domaine concernant l'appétit (Figure 11), 22% de réponses pathologiques au niveau de la sensorialité orale (Figure 12), 25% de réponses pathologiques au niveau des stratégies maternelles (Figure 13) puis 27% de réponses pathologiques au niveau des préoccupations maternelles (Figure 14).

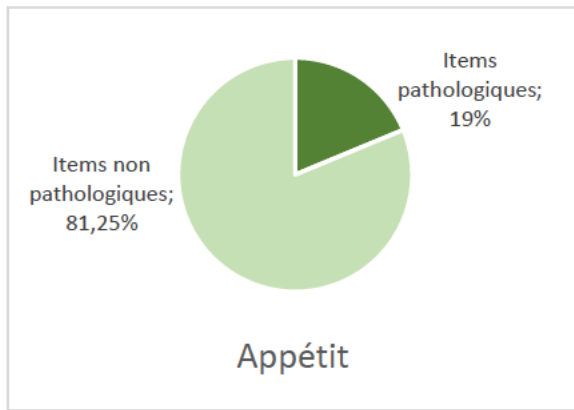


Figure 11: Proportion de réponses pathologiques du domaine concernant l'appétit

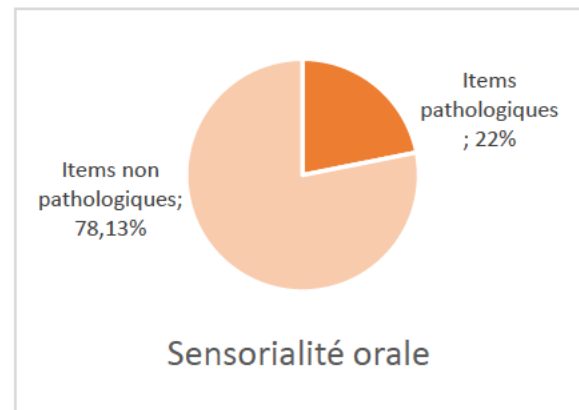


Figure 12: Proportion de réponses pathologiques du domaine concernant la sensorialité orale

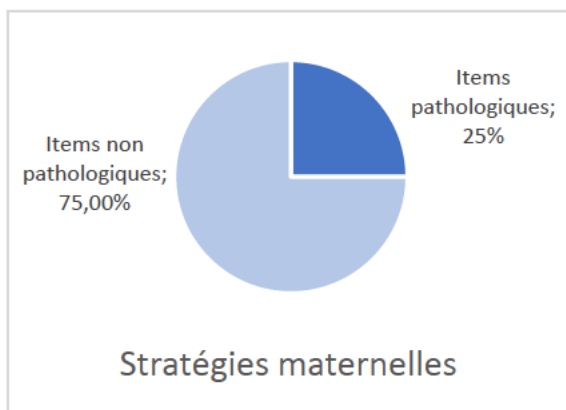


Figure 13: Proportion de réponses pathologiques du domaine concernant les stratégies maternelles

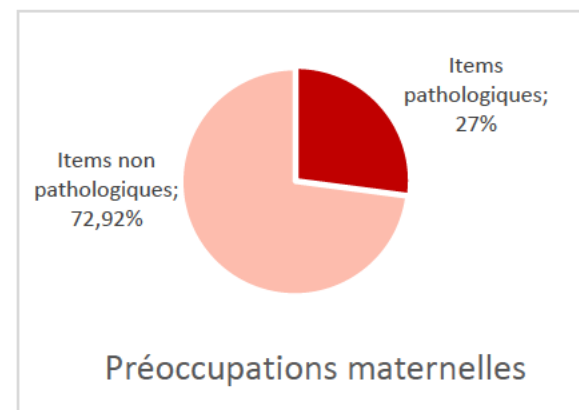


Figure 14: Proportion de réponses pathologiques du domaine concernant les préoccupations maternelles

4.3. Analyse descriptive du questionnaire à destination des diététiciens

Le questionnaire à destination des diététiciens a été renseigné par 22 sujets.

20 diététiciens (91%) estiment qu'un outil de dépistage leur serait utile pour détecter les troubles du comportement alimentaire chez leurs patients. 1 diététicien (5%) estime « peut-être » et un autre (5%) répond « pour les patients adultes » (Figure 15).

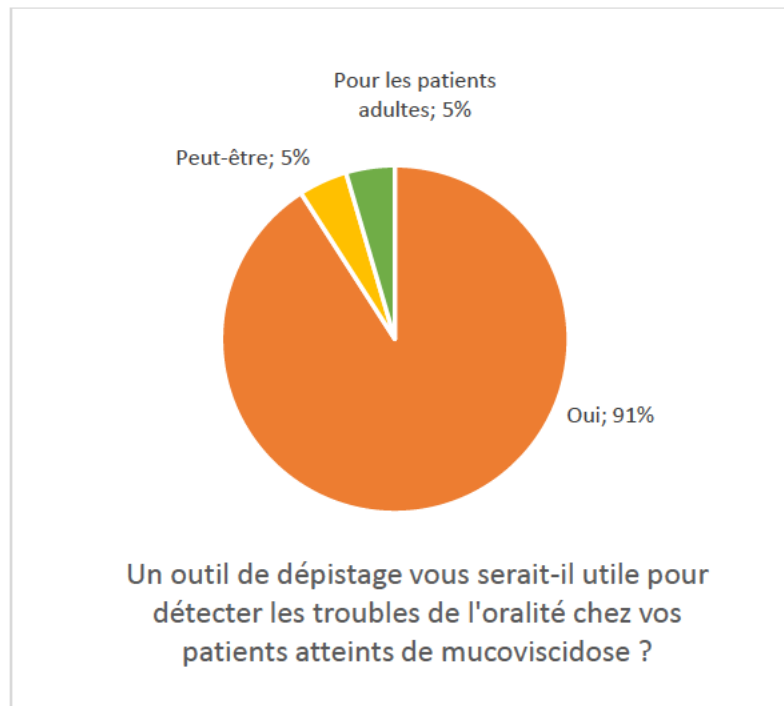


Figure 15: Répartition des réponses (en %) à la question « Un outil de dépistage vous serait-il utile pour détecter les troubles de l'oralité chez vos patients atteints de mucoviscidose ? », dans le groupe diététiciens des CRCM (N = 22)

19 diététiciens (90%) n'ont jamais utilisé l'échelle HME ou un autre test. 2 diététiciens (10%) l'ont déjà fait (Figure 16).

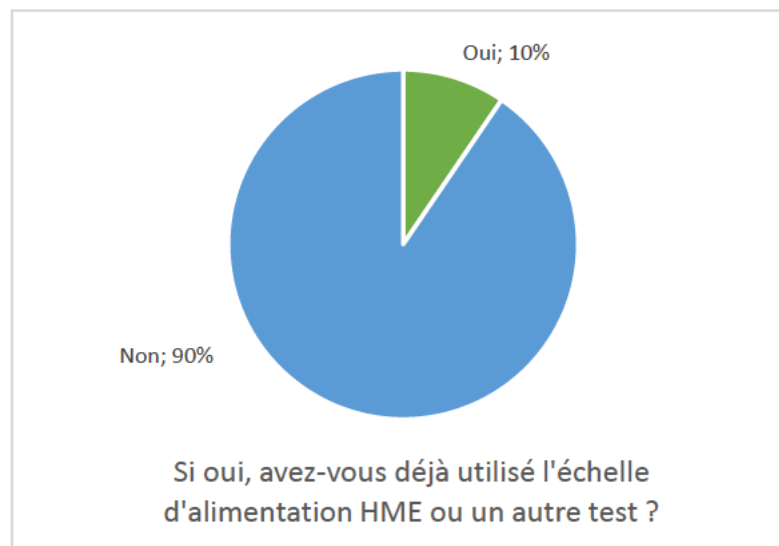


Figure 16: Répartition des réponses (en %) à la question « Si oui, avez-vous déjà utilisé l'échelle d'alimentation HME ou un autre test ? », dans le groupe diététiciens des CRCM (N = 21)

Aucun diététicien ne fait faire de bilan systématique à leur patient auprès d'un orthophoniste en libéral. En revanche, 4 diététiciens (18%) le demandent en cas de difficultés alimentaires (Figure 17).

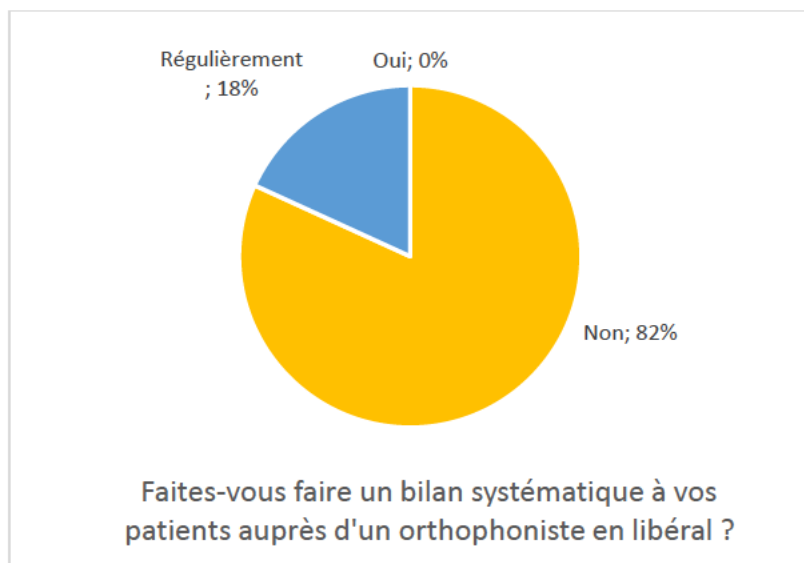


Figure 17: Répartition des réponses (en %) à la question « Faites-vous faire un bilan systématique à vos patients auprès d'un orthophoniste en libéral ? », dans le groupe diététiciens des CRCM (N = 22)

4 diététiciens (18%) affirment qu'un orthophoniste intervient dans le CRCM (Figure 18). Dans ces 18% rentrent en compte les orthophonistes qui travaillent dans un service pédiatrique et qui peuvent donc intervenir dans le CRCM dans ce cadre. Seulement un orthophoniste est employé par un CRCM, son poste est financé par l'association Vaincre la mucoviscidose.

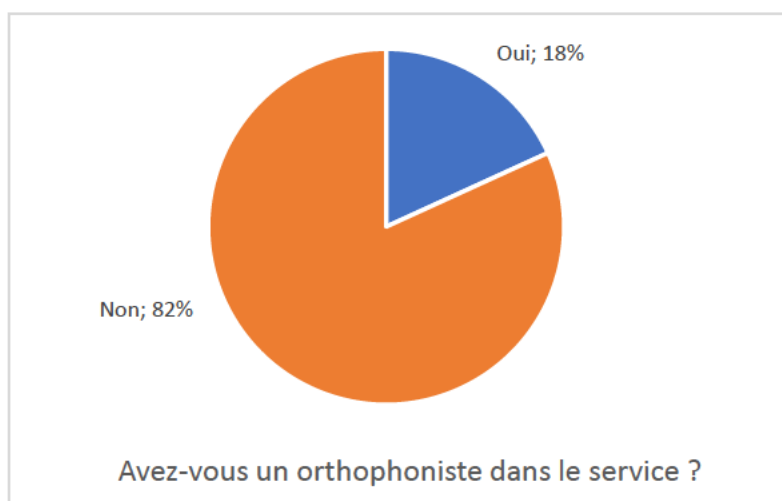


Figure 18: Répartition des réponses (en %) à la question « Avez-vous un orthophoniste dans le service ? », dans le groupe diététiciens des CRCM (N = 22)

5. DISCUSSION

5.1. Interprétation des résultats

Grâce à nos résultats, nous avons pu répondre à nos hypothèses.

La proportion d'enfants atteints de mucoviscidose avec un TCA correspond à la prévalence de TCA que l'on retrouve chez les enfants tout-venants dans la population générale. Notre hypothèse générale n'est pas validée. Effectivement, 25% de notre population générale a obtenu un score supérieur ou égal à 61, score relevant des difficultés alimentaires, à l'échelle HME. Or, dans la littérature scientifique, nous retrouvons que des TCA seraient présents chez 25 % à 50 % des jeunes enfants (Chatoor et coll., 2003 ; Ramsay, 2001 ; Arts-Rodas, Benoit, 1998 ; Lindberg et coll., 1994). Toutefois, il est difficile d'estimer précisément la prévalence des difficultés alimentaires chez les enfant tout-venants en raison de l'absence de définition et de classification universelle des TCA, ce qui rend cette comparaison difficilement fiable (Benjasuwantep et al., 2013). L'augmentation décrite par Debray et al., qui nous dit que les difficultés alimentaires « sont plus fréquentes encore lorsque l'enfant est atteint de mucoviscidose, touchant environ 30 % à 50 % des jeunes patients selon les critères considérés » n'est pas vérifiée (Debray et al., 2016).

Nous nous questionnons également sur l'outil que nous avons utilisé, l'échelle HME. Pour cela, nous nous sommes intéressés à d'autres études qui utilisent ce questionnaire. Ce sont des études qui comparent un groupe contrôle à un groupe clinique, c'est-à-dire, un groupe d'enfants tout-venants à un groupe d'enfants présentant des difficultés alimentaires. Dans ces cas-là le pourcentage de prévalence des TCA chez les enfants tout-venants était de 14% à 17,5% (Dijk et al., 2011; Rogers et al., 2018). Nous pourrions alors en conclure que la proportion d'enfants atteints de mucoviscidose présentant un TCA est plus élevée que chez les enfants tout-venants. Cela confirmerait ce que nous suspicions à propos de cette pathologie et de ses facteurs de risques avec l'impact des déséquilibres faim/satiété, des troubles digestifs (RGO, douleurs, maldigestion, encombrement bronchique, fatigue), ainsi que d'autres mécanismes qui entrent en jeu comme la nutrition artificielle, l'expérimentation orale limitée, les hospitalisations, les vécus corporels multiples et répétés qui peuvent aboutir à des réactions défensives ainsi qu'aux attitudes parentales de nourrissages inadaptées (Debray et al., 2016).

Ensuite, nous trouvons intéressant d'approfondir le dépistage avec d'autres examens, notamment le profil sensoriel de Dunn dont nous reparlerons. Effectivement, rappelons que la HME est un premier outil de dépistage. C'est un outil psychométrique qui permet de mesurer une attitude chez des individus. Les personnes interrogées vont répondre aux affirmations par un degré d'accord ou de désaccord. (Ramsay et al., 2011). Elle a été construite selon un modèle psychosocial qui axe de nombreux items sur ce point-là (Ramsay et al., 2011). Certains domaines peuvent être manquants, notamment la sélectivité qui n'est pas abordée avec plus d'approfondissement. La HME ne permet pas une investigation complète. Effectivement, la sélectivité alimentaire est une caractéristique de la symptomatologie des troubles du comportement alimentaire. Les enfants vont refuser de nouveaux aliments alors qu'ils mangent sans difficultés lorsqu'il s'agit de leurs aliments préférés. Ils repèrent les aliments qu'ils savent pouvoir manger sans difficulté et repoussent les autres (Chatoor, 2009; Guillerme, 2014; Nadon et al., 2008). Nos observations cliniques ont amené des interrogations sur cette sélectivité. Au moins 5 parents nous disent spontanément que leur enfant ne mange pas de légumes. L'un d'eux nous dit qu'il évite tout ce qui est vert. Ces observations sont relevées chez des sujets qui ne seront pas dépistés comme rencontrant des difficultés alimentaires par l'échelle HME. Une mère nous transmet qu'elle a « lâché sur l'alimentation » et qu'elle ne cuisine que ce que son enfant aime car cela entraînerait trop de difficultés. Ainsi, nous avons remarqué des divergences entre l'observation clinique et la manière dont est rempli le questionnaire parental. Pour compléter ces observations, notre sujet 4, sept mois après la passation de l'HME dans le cadre de cette étude, qui n'avait relevé aucune difficulté alimentaire (avec un score de 45 et un seul item pathologique) a été diagnostiqué par un orthophoniste présentant des TCA. Cela suscite des questionnements.

Néanmoins, la HME reste un des seuls outils valides actuellement et en prenant en compte l'absence d'items portant sur la sélectivité, elle pourrait convenir pour d'autres professionnels de santé sensibilisés à cette problématique. Nous notons également qu'il est essentiel de pousser le bilan au-delà de ce test pour également prendre en compte le côté fonctionnel.

Grâce à nos résultats nous savons que certains sujets ont le même nombre d'items pathologiques mais ne présentent pourtant pas tous des difficultés alimentaires. Cela montre que les sujets ont bien les mêmes comportements alimentaires mais que dans le cas de difficultés alimentaires ils ont lieu à plus hautes fréquences, intensités (Ramsay et al., 2011).

Nous savons également que les parents d'enfants atteints de mucoviscidose perçoivent les comportements de leur enfant au moment du repas de manière plus problématique que les parents d'enfants sans pathologie. Cela est dû à la pression qu'ils subissent pour que leur enfant absorbe les bons apports nutritionnels (Sanders et al., 1997).

Il serait également judicieux de garder un point de vigilance sur les sujets qui montrent tout de même des réponses pathologiques malgré une plus faible intensité. L'un des sujets avait d'ailleurs déjà bénéficié d'un bilan orthophonique mettant en évidence des difficultés alimentaires en 2019 et un accompagnement ponctuel avait été proposé. Réaliser un bilan orthophonique aux âges clés du développement alimentaire pour améliorer le repérage des TCA pourrait également être une solution en ciblant les enfants à risque pour ne pas rendre plus contraignant le parcours déjà lourd pour ces patients. Au vu de notre petit échantillon, il serait cohérent de tester l'échelle HME sur une plus grande population pour confirmer nos analyses à plus grande échelle.

Continuons sur les éventualités que nous avons soumises avant la réalisation de l'étude. Nous nous attendions à ce que les items concernant la sensorialité orale obtiennent des scores pathologiques au vu des gestes médicaux subis par les patients. Effectivement, les premières interrogations de la diététicienne du CRCM de Montpellier portaient sur les gestes de kinésithérapie respiratoire pouvant être perçus de façon agressive, à l'instar des aérosols. Elle nous avait donné l'exemple d'un patient de 3 ans ne supportant plus son col de tee-shirt.

Nous avons retrouvé 22% de réponses pathologiques dans le domaine de la sensorialité orale chez notre population totale. Nous avons souhaité mettre en lien ce pourcentage avec les recherches de Dunn. Dunn a créé un système permettant de classer les compétences de traitement de l'information sensorielle d'un enfant. Elle a organisé trois groupes basés sur la performance de l'échantillon d'enfants tout-venants (N = 561). Il y a la performance typique, la différence probable et la différence avérée. Dans notre cas, c'est la différence avérée qui nous intéresse, elle représente l'échantillon d'enfants tout-venants avec des problèmes au niveau du traitement de l'information sensorielle. Cet échantillon est de 2% (Dunn, 2010).

Ainsi, en tenant compte des chiffres de l'étude de Dunn, nous notons des difficultés sensorielles beaucoup plus élevées chez nos sujets atteints de mucoviscidose que dans la population générale. Il est toutefois nécessaire de rester vigilant sur la comparaison de ces proportions sachant qu'elles ont été obtenues avec deux outils différents ainsi qu'une population âgée de 3 ans à 10 ans pour l'un et de 1,7 ans à 6,9 ans pour l'autre. Il serait donc

plus judicieux de tester notre population avec cet outil qui s'intéresse spécifiquement aux difficultés sensorielles. Toutefois il s'adresse aux enfants à partir de 3 ans ce qui limiterait son utilisation.

Nous avons également observé grâce à nos résultats qu'il y avait un faible écart de score entre le groupe avec des difficultés alimentaires et le groupe sans difficultés alimentaires sur le domaine de la sensorialité orale (25% contre 17%). Nous notons donc que le côté sensoriel est touché dans les deux cas ce qui confirmerait nos suppositions.

Ensuite, nous nous attendions à ce que les items concernant l'appétit obtiennent des scores pathologiques au vu des troubles digestifs et douleurs abdominales qu'entraîne la mucoviscidose. Nous avons retrouvé 19% des réponses pathologiques dans le domaine concernant l'appétit dans le groupe total. Nous savons que la régulation de l'appétit peut être perturbée chez les patients atteints de mucoviscidose à cause des infections respiratoires, des nausées ou des effets secondaires des médicaments (Shimmin et al., 2019). Ce pourcentage est particulièrement à mettre en lien avec deux autres domaines qui sont les stratégies maternelles et les préoccupations maternelles. Effectivement, un appétit troublé va engendrer des inquiétudes et de l'anxiété chez les parents.

Par surcroît, les difficultés viennent principalement de la réaction à la maladie plutôt que de la maladie elle-même. Les parents d'enfants atteints de mucoviscidose se sentent moins efficaces et moins confiants dans leur compétence parentale (Sanders et al., 1997). Ainsi il n'est pas surprenant de retrouver 25% de réponses pathologiques dans le domaine des stratégies maternelles ainsi que 27% de réponses pathologiques dans le domaine des préoccupations maternelles. Le nombre d'instructions de la part des parents au moment du repas est plus élevé lorsque leur enfant est atteint de mucoviscidose. Cela peut créer un manque d'autonomie qui va impacter le repas (Darukhanavala et al., 2021; Sanders et al., 1997). Nous notons également 25% de réponses pathologiques concernant les réactions de la famille face à l'alimentation de l'enfant.

Nous souhaitons également préciser que malgré l'absence d'études à ce sujet, cliniquement nous notons qu'avalier les traitements implique un stress et une anxiété parentale et que cela se répercuterait sur l'enfant. La taille des comprimés est également à prendre en compte. Lors des passations nous avons également pu observer la préoccupation des parents par exemple lorsqu'un doudou tombe sur le sol à cause des conséquences

infectieuses. Ce sont donc des enfants qui peuvent être surprotégés et limités dans leur zone de découverte.

Pour finir, nous avons retrouvé une vraie demande à propos des troubles du comportement alimentaire chez les enfants atteints de mucoviscidose lors de cette étude. La grande majorité des diététiciens des CRCM de France manque de ressources pour les dépister et pour pouvoir réorienter les enfants vers des orthophonistes. C'est donc une problématique qui se pose au niveau national. Par ailleurs, dans seulement 18% des CRCM interviennent des orthophonistes. Ces chiffres confirment le manque de prise en soin des TCA. Nous savons également qu'aucun diététicien ne demande de bilan orthophonique systématique, ce qui montre qu'il y a encore une sensibilisation à réaliser sur ces troubles et potentiellement sur le champ de compétences des orthophonistes.

D'autre part, les parents ont montré un intérêt marqué lors de la présentation de cette étude. La proposition de transmission d'un résumé de l'étude a été très bien accueillie.

5.2. Limites et perspectives

Chaque passation a été encadrée par l'examineur pour s'assurer que les parents aient une bonne compréhension des items et se rapprocher au mieux des attentes de l'échelle. Bien que nous ayons pris la décision de la faire remplir par l'examineur, sous les consignes des parents, pour encadrer l'entretien, un biais se pose. Effectivement, la HME reste un outil de dépistage et n'est pas comparable à une évaluation diagnostique orthophonique.

Nous avons également été confronté à un biais culturel. Le français n'étant pas la langue maternelle d'une des familles que nous avons incluses, cela a pu impacter la fiabilité de ses réponses à la HME malgré nos explications pour simplifier le vocabulaire français et la rendre plus accessible.

De plus, il est nécessaire d'être prudent dans l'analyse des résultats au vu de notre faible échantillon, ainsi que de prendre en considération la différence du nombre d'individus entre le groupe sans difficultés alimentaires et avec des difficultés alimentaires. Les diététiciens travaillant dans les CRCM n'ont également pas tous répondu ce qui ne nous permet pas d'avoir un échantillon précis.

Concernant les préoccupations parentales, elles doivent être prises en charge, elles font partie intégrante des TCA. Debray et al. nous expliquent que face à de telles difficultés, il convient d'expliquer aux parents les mécanismes impliqués, de les déculpabiliser, de

proscrire les attitudes de nourrissage intrusif et de proposer un projet cohérent coordonnant les versants nutritionnels, psychologiques et rééducatifs de la prise en charge. Grâce aux échanges privilégiés que nous avons eus avec la diététicienne du CRCM de Montpellier nous savons que l'équipe a conscience de ces difficultés parentales et qu'un accompagnement parental est déjà mis en œuvre. Néanmoins, nous nous apercevons que ce domaine reste le premier touché malgré les efforts déjà déployés au CRCM de Montpellier pour lutter contre les TCA. Après avoir réalisé une étude à plus large échelle confirmant nos analyses, nous supposons qu'un bilan orthophonique systématique permettrait de soulager les familles et soutenir l'équipe en agissant à un stade préventif. Ce bilan pourrait être renouvelé aux âges clés du développement alimentaire et un accompagnement parental régulier pourrait être proposé en cas de besoin.

En outre, le dépistage néonatal de la mucoviscidose permet aux enfants d'être pris en soin précocement. S'il en était de même pour la prise en soin des TCA, nous pourrions en limiter l'apparition, avant qu'ils ne soient trop ancrés chez l'enfant.

Nous avons également constaté la présence d'un taux de 24% de prématurité chez notre population atteinte de mucoviscidose. Selon l'INSERM, le taux de naissance prématurée vivantes en France est de 6,9%. Se pencher sur ce facteur dans la mucoviscidose serait intéressant car toute naissance avant terme est un facteur de risque sur l'apparition des troubles du comportement alimentaire (Haddad, 2017). Cela justifierait d'autant plus la mise en place d'un bilan orthophonique d'investigation sachant que ces enfants sont déjà confrontés à de nombreux facteurs de risque.

Il serait donc pertinent de réaliser cette étude sur un échantillon plus conséquent afin d'avoir une vision plus fiable. Une étude à l'échelle nationale organisée avec l'aide de la filière Muco-CRCM et de tous ses partenaires serait la bienvenue pour continuer le travail autour de ces troubles et justifier d'une action orthophonique. Une discussion peut s'engager autour de la faisabilité d'une telle recherche avec les moyens actuels des CRCM, notamment grâce aux professionnels déjà impliqués qui pourraient proposer l'HME aux familles, comme les diététiciens ou les infirmiers de coordination, étant donné que l'échelle est accessible à tous les professionnels de santé. L'adresser à toutes les familles d'enfants déjà diagnostiqués comme atteints de mucoviscidose ainsi qu'aux familles d'enfants nouvellement diagnostiqués lors des âges clés du développement alimentaire serait intéressant. Pour cela, une population contrôle appariée au niveau de l'âge et du sexe

permettrait de comparer la prévalence des TCA repérées grâce à l'échelle HME en population générale et en cas de mucoviscidose. Pour permettre de justifier la mise en place d'une prise en charge précoce, il serait également judicieux de réaliser une étude par tranches d'âge, par exemple sur la présence de TCA entre 6 mois et 3 ans. Grâce à cela nous pourrions avoir des arguments solides pour proposer des bilans orthophoniques et même intégrer cette profession aux équipes des CRCM.

Par la suite, étudier l'effet de la réalisation de bilans orthophoniques des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité systématiques chez les enfants atteints de mucoviscidose pourrait être intéressant pour savoir si la prise en soin des patients atteints de mucoviscidose en serait améliorée.

Pour finir, former les professionnels des CRCM sur les troubles du comportement alimentaire permettrait de les sensibiliser et de leur donner des clés pour mieux repérer ces troubles et réorienter les patients. Sachant que les parents montrent déjà une forte inquiétude au sujet de leur enfant et qu'ils subissent de fortes contraintes alimentaires, mettre en place de la prévention autour de ce sujet doit être réfléchi pour ne pas entraîner une augmentation de cette préoccupation.

CONCLUSION

Notre étude a mis en évidence la présence de TCA chez cette population sans pouvoir affirmer que cela venait de la mucoviscidose. Il faut être prudent sur la réalité d'une augmentation des TCA chez les enfants atteints de mucoviscidose car il y a peu d'études sur le sujet et notre étude a un faible effectif, même si nous savons que de nombreux facteurs de risque sont présents dans cette pathologie. Nous avons pu confirmer que les difficultés de dépistage des troubles du comportement alimentaire sont présentes dans la majorité des CRCM de France grâce aux réponses des diététiciens. Cela nous a permis de nous questionner sur les outils mis à notre disposition pour détecter ces difficultés alimentaires et particulièrement sur l'échelle HME. Celle-ci ne remplace pas un bilan orthophonique. Toutefois, de la HME sont ressortis plusieurs domaines sur lesquels rester vigilants, notamment au niveau des préoccupations parentales qui sont plus marquées chez les parents d'enfants atteints de mucoviscidose. Les parents mettent également en place de nombreuses stratégies alimentaires autour du repas pour atteindre un bon niveau nutritionnel malgré les difficultés de leur enfant. Par conséquent, connaissant l'enjeu autour de l'alimentation de ces enfants, il est nécessaire de réaliser d'autres études à ce sujet et s'emparer d'autres outils comme le profil de Dunn pour le dépistage des TCA ou de se saisir du questionnaire en cours de validation à l'Hôpital Necker à Paris de Véronique Abadie, ORALQUEST, lorsqu'il sera disponible. Il nous semble qu'avec un meilleur dépistage la prise en soin et donc la qualité de vie de ces enfants et leurs familles pourraient être améliorées.

BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2004). *Troubles de l'oralité du jeune enfant*.

Abadie, V., Alvarez, L., Barbier, V., Boucais, N., Cazenave, A., Chalouhi, C., Du Fraysseix, C., Guinot, M., Léon, A., Malécot, G., Ouss, L., Soulié, M., Thibault, C., Thouvenin, B., & Royer, A. (2018). *Attention à mon oralité*. TEMA.

apo-G. (s. d.). Plaquette « En route vers une alimentation épanouie ». apo-G.

Archer, L. A., Rosenbaum, P. L., & Streiner, D. L. (1991). The children's eating behavior inventory : Reliability and validity results. *Journal of Pediatric Psychology*, 16(5), 629-642.

AVART, A. (s. d.). Carnet oralité, Une année de défis sensoriels autour de l'alimentation. AFAO - Association Française de l'Atrésie de l'Œsophage.

Barbier, I. (2014). L'intégration sensorielle : De la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. *Contraste*, 39(1), 143-159.

Becq, F. (2021). CFTR et mucoviscidose, une histoire cinquantenaire. *médecine/sciences*, 37(6-7), Article 6-7.

Benjasuwantep, B., Chaithirayanon, S., & Eiamudomkan, M. (2013). Feeding Problems in Healthy Young Children : Prevalence, Related Factors and Feeding Practices. *Pediatric Reports*, 5(2), e10.

Bisson, F., Colomb-Jung, V., David, V., Dufour, F., Girodon Boulandet, E., Hebbing, V., Martin, E., Masseline, B., Pougheon, D., & You, F. (2015). *Mucomutation*.
http://www.mucomutation.fr/lecons/EDUSANTE_mucoviscidose/html/C5_S2.html

Boudou, M., & Lecoufle, A. (2015). *Les troubles de l'oralité alimentaire : Quand les sens s'en mêlent !*

Cambrai, L. (2021). #35. Rachel—La mucoviscidose. Orthopower.
<https://podcast.ausha.co/orthospower/35-rachel-la-mucoviscidose>

Cascales, T., Olives, J.-P., Bergeron, M., Chatagner, A., & Raynaud, J.-P. (2014). Les troubles du comportement alimentaire du nourrisson : Classification, sémiologie et diagnostic. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172(9), 700-707.

Centre de référence Mucoviscidose. (2017). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Mucoviscidose*.

CFSsource. (2019). *La mucoviscidose de A à Z*. CFSsource.

Chatoor, I. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero to Three (J)*, 29(3), 44-49.

Chevalier, B., & Jeanjean, C. (2016). P6 – Collaboration kinésithérapeute pédiatrique et orthophoniste dans les troubles de l'oralité alimentaire. *Kinésithérapie, la Revue*, 16(170), 34.

- Crist, W., & Napier-Phillips, A. (2001). Mealtime behaviors of young children : A comparison of normative and clinical data. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics: JDBP*, 22(5), 279-286.
- Darukhanavala, A., Merjaneh, L., Mason, K., & Le, T. (2021). Eating disorders and body image in cystic fibrosis. *Journal of Clinical & Translational Endocrinology*, 26, 100280.
- Debray, D., Mas, E., Munck, A., Gérardin, M., & Clouzeau, H. (2016). Atteinte hépatique, digestive, prise en charge nutritionnelle et troubles de l'oralité chez l'enfant atteint de mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 23(12, Supplement), 12S15-12S20.
- Dijk, V., Timmerman, M., Martel, C., & Ramsay, M. (2011). Towards the development of a Dutch screening instrument for the detection of feeding problems in young children. *Netherlands Journal of Psychology*.
- Don, J., Gaquiere, M., Lecoufle, A., Vanmalleghem, A., Vouters, J., & Leblanc, V. (2015, février 4). *Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant*.
- Dunn, W. (2010). *Profil sensoriel*.
- Fayon, M., Ladipo, Y., Galodé, F., Debelleix, S., & Reix, P. (2016). Atteinte respiratoire précoce dans la mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 23(12, Supplement), 12S9-12S14.
- Feillet, F., Bocquet, A., Briend, A., Chourraqui, J.-P., Darmaun, D., Frelut, M.-L., Girardet, J.-P., Guimber, D., Hankard, R., Lapillonne, A., Peretti, N., Rozé, J.-C., Simeoni, U., Turck, D., Dupont, C., & Comité de nutrition de la Société française de pédiatrie (CNSFP). (2019). Nutritional risks of ARFID (avoidant restrictive food intake disorders) and related behavior. *Archives De Pédiatrie: Organe Officiel De La Société Française De Pédiatrie*, 26(7), 437-441.
- Férec, C. (2021). La mucoviscidose—Du gène à la thérapeutique. *médecine/sciences*, 37(6-7), Article 6-7.
- Filière Muco-CFTR. (2020). *Les acteurs de la filière Muco-CFTR*. <https://muco-cftr.fr/index.php/fr/la-filiere/la-filiere-muco-cftr/les-acteurs-de-la-filiere>
- Fotsing. (2022). *Insuffisance pancréatique exocrine : Diagnostique et prise en charge*.
- Gastaldi, M., & Rey, M. (2021). *Les préférences gustatives des enfants porteurs de troubles de l'oralité*. 127.
- GETHEM. (2019, avril). *Livret diététique*. <https://educationtherapeutique.muco-cftr.fr/index.php/referentiels-et-outils/outils-classes-par-themes/nutrition-digestif#hoppy>
- Giniès, J.-L., & Bonnemains, C. (2005). Stratégies de prise en charge nutritionnelle de l'enfant et de l'adulte jeune atteint de mucoviscidose. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 19(4), 254-259.
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129.

- Grueau, P. (2020). *Production d'un outil de dépistage des troubles de l'oralité alimentaire : QUINOA (questionnaire d'investigation de l'oralité alimentaire)*.
- Guillaume, C. J. (2014). L'oralité troublée : Regard orthophonique. *Spirale*, 72(4), 25-38.
- Haddad, M. (2017). Oralité et prématurité. *Rééducation orthophonique*.
- Hamdan, S., Courson, F., & Smail-Faugeron, V. (2021, février 7). Quand l'oralité se construit. *Les CDF*.
- Haute Autorité de Santé. (2016). *Dépistage : Objectif et conditions*. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2632453/fr/depistage-objectif-et-conditions#toc_1_3_3
- Institut National du Cancer. (2019). *Qu'est-ce que les voies aérodigestives supérieures (VADS) ? Définition—Cancers de la sphère ORL (voies aérodigestives supérieures)*.
- Katzman, D., Mawjee, K., & Norris, M. L. (2016). *Troubles du comportement alimentaire restrictifs ou évitants : Un nouveau trouble alimentaire du DSM-5*.
- Kerzner, B., Milano, K., MacLean, W. C., Jr, Berall, G., Stuart, S., & Chatoor, I. (2015). A Practical Approach to Classifying and Managing Feeding Difficulties. *Pediatrics*, 135(2), 344-353.
- Kessler, L., & Abély, M. (2016). Atteinte pancréatique exocrine et endocrine dans la mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 23(12, Supplément), 12S21-12S32.
- Larriba, R., Roca, M., Masip, E., Cañada-Martínez, A., Ribes-Koninckx, C., & Calvo-Lerma, J. (2022). How macronutrients and pancreatic enzyme supplements dose variability affect fat, protein and starch absorption in children with cystic fibrosis. *Digestive and Liver Disease*.
- Leblanc, V., Bourgeois, C., Hardy, E., Lecoufle, A., & Ruffier, M. (2012, octobre 12). *Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant*.
- Leneveu, M.-C. (2013). Les centres de ressources et de compétences de la mucoviscidose (CRC-M) : Du dépistage néonatal au dépistage anténatal. *Éthique & Santé*, 10(3), 130-136.
- Lenoir, G., Vrielynck, S., Clairicia, M., Afsa Fezaa, D., Sorin, M., & Sermet-Gaudelus, I. (2007). Infection bactérienne et mucoviscidose. *Revue Francophone Des Laboratoires*, 2007(397), 49-57.
- Levavasseur, E. (2017). *Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable »*.
- Leveque, C. (2021). *Intérêt d'un carnet alimentaire dans l'évaluation orthophonique des troubles de l'oralité et l'instauration du partenariat parental*. 77.
- Levy, Y., Levy, A., Zangen, T., Kornfeld, L., Dalal, I., Samuel, E., Boaz, M., Ben David, N., Dunitz, M., & Levine, A. (2009). Diagnostic clues for identification of nonorganic vs organic causes of food refusal and poor feeding. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 48(3), 355-362.
- Liou, T. (2020). *Orphanet : Mucoviscidose*. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=586.

- Margot, H. (2022). *Génétique moléculaire : Identification et conséquences des variants Exemple de la mucoviscidose (gène CFTR)*.
- Marshall, J., Hill, R. J., Ware, R. S., Ziviani, J., & Dodrill, P. (2015). Multidisciplinary intervention for childhood feeding difficulties. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 60(5), 680-687.
- Mitchell, M. J., Powers, S. W., Byars, K. C., Dickstein, S., & Stark, L. J. (2004). *Family Functioning in Young Children with Cystic Fibrosis : Observations of Interactions at Mealtime*. 25(5).
- Munck, A. (2014). Nutrition et mucoviscidose : De la prise en charge préventive au support nutritionnel. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 28(1), 12-16.
- Munck, A., Cheillan, D., Audrezet, M.-P., Guenet, D., & Huet, F. (2021). Dépistage néonatal de la mucoviscidose. *médecine/sciences*, 37(5), Article 5.
- Munck, A., & Roussey, M. (2012). Dépistage néonatal de la mucoviscidose : Les enjeux de la prise en charge. *Archives de Pédiatrie*, 19, S30-S32.
- Nadon, Ehrmann Feldman, & Gisel. (2008). Revue des méthodes utilisées pour évaluer l'alimentation des enfants présentant un trouble envahissant du développement. *Archives de Pédiatrie*, 15(8), 1332-1348.
- Opiari-Arrigan, L., Powers, S. W., Quittner, A. L., & Stark, L. J. (2010). Mealtime problems predict outcome in clinical trial to improve nutrition in children with CF. *Pediatric Pulmonology*, 45(1), 78-82.
- Orthopower, L. C. (s. d.). #35. *Rachel—La mucoviscidose* (N° 35).
- Paco, J. D. (2020). *Les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant : Revue de la littérature*. 124.
- Powers, S. W., Patton, S. R., Byars, K. C., Mitchell, M. J., Jelalian, E., Mulvihill, M. M., Hovell, M. F., & Stark, L. J. (2002). Caloric intake and eating behavior in infants and toddlers with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 109(5), E75-75.
- Prudhon, E. (2017). Oralité alimentaire et troubles du spectre autistique. *Rééducation orthophonique*.
- Puech, M., & Vergeau, D. (2004). Dysoralité : Du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*.
- Quignard, J.-F. (2022). *Transport membranaire, potentiel transmembranaire*.
- Ramsay, M., Martel, C., Porporino, M., & Zygmuntowicz, C. (2011). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale : A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatrics & Child Health*, 16(3), 147-e17.
- Rééducation orthophonique, F. (2004). N° 220—*Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*.
- Réseau Lucioles. (2015, avril 4). *Troubles de l'alimentation et handicap*.

- Reynaud, L. (2019). *Troubles de l'oralité alimentaire : Le cas particulier de la mucoviscidose : enquête auprès des parents et des professionnels de santé*. 57.
- Rogers, S., Ramsay, M., & Blissett, J. (2018). The Montreal Children's Hospital Feeding Scale : Relationships with parental report of child eating behaviours and observed feeding interactions. *Appetite*, 125, 201-209.
- Sanders, M. R., Turner, K. M., Wall, C. R., Waugh, L. M., & Tully, L. A. (1997). Mealtime behavior and parent-child interaction : A comparison of children with cystic fibrosis, children with feeding problems, and nonclinic controls. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 881-900.
- Scarborough, D. R., & Isaacson, L. G. (2006). Hypothetical anatomical model to describe the aberrant gag reflex observed in a clinical population of orally deprived children. *Clinical Anatomy*, 19(7), 640-644.
- Senez, C. (2004). *Hyper nauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant*.
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (3^e éd.).
- Shimmin, D., Lowdon, J., & Remington, T. (2019). Enteral tube feeding for cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7.
- Société canadienne de recherche intestinale. (2020). *Insuffisance pancréatique exocrine*. <https://badgut.org/centre-information/sujets-de-a-a-z/insuffisance-pancreatique-exocrine/?lang=fr>
- Sullivan, J. S., & Mascarenhas, M. R. (2017). Nutrition : Prevention and management of nutritional failure in Cystic Fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society*, 16 Suppl 2, S87-S93.
- Thibault, C. (2015). L'oralité positive. *Dialogue*, 209(3), 35-48.
- Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant*. Elsevier Health Sciences.
- Union Française pour la Santé Bucco-Dentaire. (2022). *Prise en charge des patients présentant des troubles de l'oralité*.
- Vaincre la Mucoviscidose. (2021). *Registre Français de la Mucoviscidose : Bilan des données*.
- Vaincre la Mucoviscidose. (2016). *Les CRCM et carte des centres de soins*. <https://www.vaincrelamuco.org/soigner-aujourd'hui/reseaux-de-soins/les-crcm-et-carte-des-centres-de-soins>
- Vic, P., Tassin, E., Turck, D., Gottrand, F., Lannay, V., & Farriaux, J. (1995). Fréquence du reflux gastroœsophagien chez le nourrisson et le jeune enfant atteints de mucoviscidose. *Archives de Pédiatrie*, 2(8), 742-746.
- Wardle, J., Guthrie, C. A., Sanderson, S., & Rapoport, L. (2001). Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 42(7), 963-970.

Yang, H. R. (2017). How to approach feeding difficulties in young children. *Korean Journal of Pediatrics*, 60(12), 379-384.

ANNEXES

Annexe 1 : Note d'information et de consentement pour les participants

<p>Notes d'information pour les participants au mémoire d'orthophonie : Etude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose</p>
--

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en cinquième année d'orthophonie au Département d'Orthophonie de Montpellier. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, nous cherchons à démontrer que des troubles du comportement alimentaire – c'est-à-dire différentes difficultés d'alimentation – peuvent être présents chez les enfants du Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) de Montpellier. Ce mémoire est encadré par Mme FONTAINE BELIN, orthophoniste et porté par Mme MORITZ Sylvie, orthophoniste, habilitée à diriger des recherches (HDR).

Si le mémoire est révélateur, alors nous espérons qu'il permettra la mise en œuvre de moyens pour une meilleure prise en soins et l'ouverture d'un poste d'orthophoniste.

Avant d'accepter de participer à ce projet et de signer le formulaire de consentement, veuillez prendre le temps de lire et de considérer attentivement les renseignements qui vont suivre.

Nous proposons aux patients pédiatriques du CRCM de Montpellier de passer **l'échelle d'alimentation de l'Hôpital de Montréal pour enfants** (échelle d'alimentation - HME). Cette échelle comporte 14 items et ne prend que quelques minutes à être remplie. Elle permet de repérer rapidement les problèmes alimentaires chez les enfants de six mois à six ans 11 mois.

En amont, nous vous poserons trois questions rapides pour éviter certains biais.

Nous vous sollicitons à titre bénévole. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser de participer à notre étude. Vous pouvez également arrêter la passation à tout moment.

Tous les résultats que nous obtiendrons seront rendus anonymes et ne seront en aucun cas divulgués. A la fin de notre travail, nous pourrions cependant vous donner les résultats généraux, si vous le souhaitez. {Citation}

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information. Si vous êtes d'accord pour participer à cette recherche, nous vous invitons à signer le formulaire de consentement ci-joint.

Si vous avez des questions ou besoin de plus de renseignements à la suite de cette entrevue, n'hésitez pas à me contacter.

Juliette LE DUC

**Formulaire de consentement de participation au mémoire d'orthophonie :
Etude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins
de 7 ans atteints de mucoviscidose**

Je soussigné(e)....., domicilié(e) à
..... déclare accepter librement et volontairement de
participer à la recherche « *Etude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins
de 7 ans atteints de mucoviscidose* », menée par Juliette LE DUC dans le cadre de son mémoire
d'orthophonie, dirigée par Mme FONTAINE BELIN.

J'ai lu la notice d'information qui m'a été remise et ai reçu les informations précisant les modalités
et le déroulement de l'étude.

Il m'a été précisé :

- Que les données qui me concernent resteront strictement confidentielles ;
- Que la publication des résultats de la recherche ne comportera aucun résultat individuel
identifiant ;
- Que je peux être tenu au courant des résultats globaux de la recherche
- Que ma participation ne fera l'objet d'aucune rétribution ;
- Que je suis libre d'accepter ou de refuser ainsi que d'arrêter à tout moment ma participation
sur demande ;

E-mail

Fait à

Le

Nom et signature du participant

Nom et signature de l'examineur

Annexe 2 : Echelle d'alimentation de l'HME



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
L'Hôpital de Montréal pour Enfants · Programme pédiatrique d'alimentation

Échelle d'alimentation de l'HME Les enfants de 6 mois (les purées ont été debutées) à 6 ans

Date : Nom de l'enfant :

ENCERCLEZ le chiffre le plus approprié. Veuillez bien lire chaque question puisque la signification des chiffres peut varier d'une question à l'autre. Merci!

1. Comment trouvez-vous les repas avec votre enfant?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Très difficiles</i>			<i>Faciles</i>			
2. Êtes-vous inquiète au sujet de l'alimentation de votre enfant?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Pas inquiète</i>			<i>Très inquiète</i>			
3. Dans quelle mesure votre enfant a-t-il de l'appétit (a-t-il faim)?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Aucun appétit</i>			<i>Bon appétit</i>			
4. Au cours des repas, à quel moment votre enfant commence-t-il à refuser de manger ?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Au début</i>			<i>À la fin</i>			
5. Combien de temps, en minutes, dure un repas pour votre enfant?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<small>1-10</small>	<small>11-20</small>	<small>21-30</small>	<small>31-40</small>	<small>41-50</small>	<small>51-60</small>	<small>> 60 Mins</small>
6. Au cours des repas, comment votre enfant se comporte-t-il?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Se comporte bien</i>			<i>Se comporte mal ou fait des crises</i>			
7. Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, crache-t-il ou vomit-il lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Jamais</i>			<i>La plupart du temps</i>			
8. Votre enfant garde-t-il des aliments dans sa bouche sans les avaler?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>La plupart du temps</i>			<i>Jamais</i>			
9. Devez-vous suivre votre enfant ou le distraire (par ex., jouets, télévision) pour le faire manger?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Jamais</i>			<i>La plupart du temps</i>			
10. Devez-vous forcer votre enfant pour le faire manger ou boire?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>La plupart du temps</i>			<i>Jamais</i>			
11. Comment est la mastication (ou la succion) de votre enfant?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Bien</i>			<i>Très mal</i>			
12. Que pensez-vous de la croissance de votre enfant?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Croissance inappropriée</i>			<i>Grandit bien</i>			
13. Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle la relation que vous avez avec elle/lui?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>De façon très négative</i>			<i>Pas du tout</i>			
14. Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle les relations familiales?

1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4 <input type="checkbox"/>	5 <input type="checkbox"/>	6 <input type="checkbox"/>	7 <input type="checkbox"/>
<i>Pas du tout</i>			<i>De façon très négative</i>			

Annexe 3 : Grille de cotation de l'échelle d'alimentation HMR



Grille de cotation de l'Échelle d'alimentation-HME

Nom de l'enfant: _____ Date de naissance: _____

Date complétée: _____ Âge: _____

Pour obtenir le total des cotes brutes :

1. Inscire les cotes des 7 items avec un astérisque dans la 1^e colonne.
2. Inverser les cotes des items de la 1^e colonne avec un astérisque (1→7, 2→6, 3→5, 4→4, 5→3, 6→2, 7→1) et inscrire les cotes inversées dans la 2^e colonne.
3. Inscire les cotes des 7 items sans astérisque dans la 2^e colonne.
4. Additionner les cotes des 14 items de la 2^e colonne pour obtenir le total des cotes brutes.

Items	1*	_____	_____
	2	_____	_____
	3*	_____	_____
	4*	_____	_____
	5	_____	_____
	6	_____	_____
	7	_____	_____
	8*	_____	_____
	9	_____	_____
	10*	_____	_____
	11	_____	_____
	12*	_____	_____
	13*	_____	_____
	14	_____	_____
Total des cotes brutes:		_____	

01/03/2010

Cote normalisée pour le total des cotes brutes

Cote Brute	Cote Normalisée	Cote Brute	Cote Normalisée	Cote Normalisée	Interprétation
14	35	56	68	61 à 65	Difficultés légères
15	36	57	69		
16	37	58	70	66 à 70	Difficultés modérées
17	38	59	71		
18	39	60	72	70 et +	Difficultés sévères
19	39	61	72		
20	40	62	73		
21	41	63	74		
22	42	64	75		
23	43	65	76		
24	43	66	76		
25	44	67	77		
26	45	68	78		
27	46	69	79		
28	46	70	80		
29	47	71	80		
30	48	72	81		
31	49	73	82		
32	50	74	83		
33	50	75	83		
34	51	76	84		
35	52	77	85		
36	53	78	86		
37	54	79	87		
38	54	80	87		
39	55	81	88		
40	56	82	89		
41	57	83	90		
42	57	84	91		
43	58	85	91		
44	59	86	92		
45	60	87	93		
46	61	88	94		
47	61	89	94		
48	62	90	95		
49	63	91	96		
50	64	92	97		
51	65	93	98		
52	65	94	98		
53	66	95	99		
54	67	96	100		
55	68	97	101		
		98	102		

Annexe 4 : Boîtes indiquant les difficultés alimentaires pour chaque item de l'échelle d'alimentation HME



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
L'Hôpital de Montréal pour enfants - Programme pédiatrique d'alimentation

Échelle d'alimentation-HME

(POUR LES ENFANTS : 6 MOIS-6 ANS)

Les numéros dans les boîtes indiquent les difficultés d'alimentation

- | | | |
|---|--|---|
| 1. Comment trouvez-vous les repas avec votre enfant? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Très difficiles</i> | <i>Faciles</i> |
| 2. Êtes-vous inquiète au sujet de l'alimentation de votre enfant? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Pas inquiète</i> | <i>Très inquiète</i> |
| 3. Dans quelle mesure votre enfant a-t-il de l'appétit (a-t-il faim)? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Aucun appétit</i> | <i>Bon appétit</i> |
| 4. Au cours des repas, à quel moment votre enfant commence-t-il à refuser de manger ? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Au début</i> | <i>À la fin</i> |
| 5. Combien de temps, en minutes, dure un repas pour votre enfant? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | 1-10 11-20 21-30 31-40 41-50 51-60 > 60 Mins | |
| 6. Au cours des repas, comment votre enfant se comporte-t-il? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Se comporte bien</i> | <i>Se comporte mal ou fait des crises</i> |
| 7. Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, crache-t-il ou vomit-il lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Jamais</i> | <i>La plupart du temps</i> |
| 8. Votre enfant garde-t-il des aliments dans sa bouche sans les avaler? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>La plupart du temps</i> | <i>Jamais</i> |
| 9. Devez-vous suivre votre enfant ou le distraire (par ex., jouets, télévision) pour le faire manger? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Jamais</i> | <i>La plupart du temps</i> |
| 10. Devez-vous forcer votre enfant pour le faire manger ou boire? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>La plupart du temps</i> | <i>Jamais</i> |
| 11. Comment est la mastication (ou la succion) de votre enfant? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Bien</i> | <i>Très mal</i> |
| 12. Que pensez-vous de la croissance de votre enfant? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Croissance inappropriée</i> | <i>Grandit bien</i> |
| 13. Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle la relation que vous avez avec elle/lui? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>De façon très négative</i> | <i>Pas du tout</i> |
| 14. Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle les relations familiales? | 1 2 3 4 5 6 7 | |
| | <i>Pas du tout</i> | <i>De façon très négative</i> |

Note d'information à destination des diététiciens des CRCM de France
Mémoire d'orthophonie
**Etude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins
de 7 ans atteints de mucoviscidose**

Madame, Monsieur,

Je suis étudiante en cinquième année d'orthophonie, au Département universitaire de Montpellier. Je réalise mon mémoire de fin d'études sur le sujet suivant : *Etude des troubles du comportement alimentaire chez les enfants de moins de 7 ans atteints de mucoviscidose.*

Les troubles du comportement alimentaire sont encore méconnus chez les patients atteints de mucoviscidose, pourtant ils sont exposés à de nombreux facteurs de risque. Les diététiciens du CRCM de Montpellier manquent de ressources pour les dépister précocement et les réorienter vers les orthophonistes. Il est essentiel de les prendre en charge avant trois ans, avant que ces troubles ne soient trop installés. Ils ont donc alerté les orthophonistes sur leurs difficultés et la nécessité d'avoir un outil de dépistage fonctionnel.

C'est pourquoi dans ce mémoire, il sera intéressant d'utiliser **l'échelle d'alimentation de l'Hôpital de Montréal pour Enfants (HME)** - qui permet de repérer rapidement les troubles du comportement alimentaire -, pour savoir si cet outil est fiable auprès de cette population. Nous la ferons donc passer au CRCM de Montpellier aux patients de six mois à six ans 11 mois.

Si l'étude est révélatrice, alors nous espérons qu'elle permettra la mise en œuvre de moyens pour une meilleure prise en soins.

En complément, nous nous demandons si les autres diététiciens des CRCM de France sont confrontés à la même problématique qu'à Montpellier. C'est pourquoi nous vous sollicitons pour remplir ce court questionnaire, qui ne vous prendra que quelques minutes (*lien à copier / coller dans votre navigateur*) :

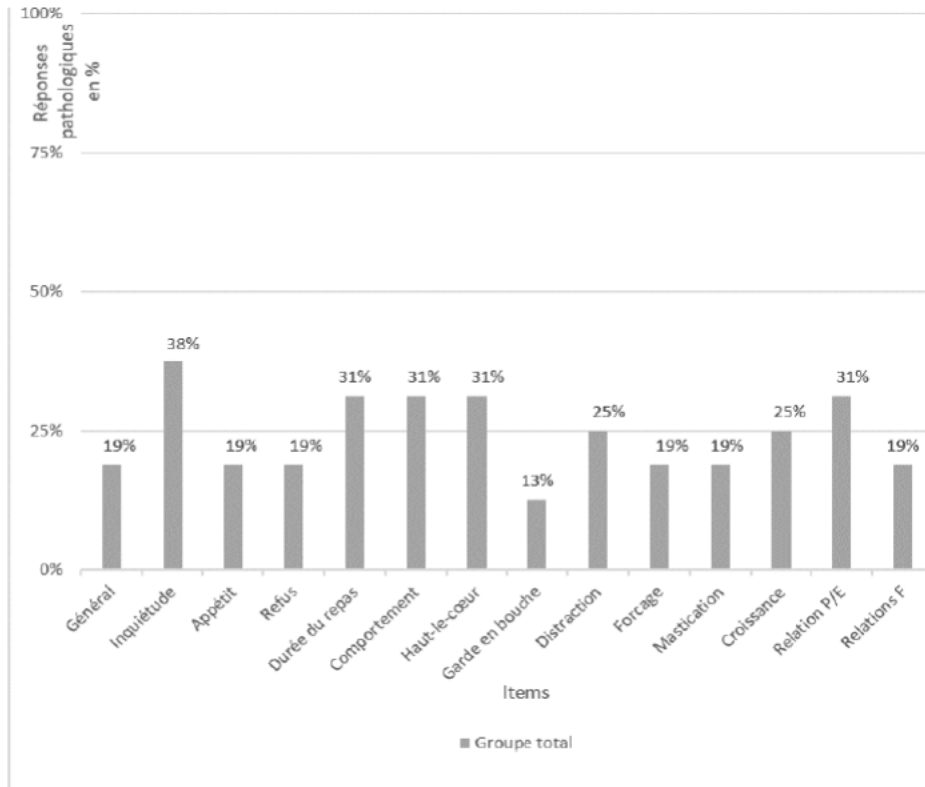
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeE1_McMz-s4eEPQVDpgL51HD0dOBdrhPFirW6bY90TpRyQ3A/viewform?usp=pp_url

Je vous remercie pour votre participation,

Cordialement,

Juliette LE DUC

Annexe 6 : Comparaison des réponses pathologiques (en %) en fonction de l'item, dans le groupe total (N=16)



Annexe 7 : Comparaison des réponses pathologiques (en %) en fonction du domaine d'items, dans le groupe total (N=16)

