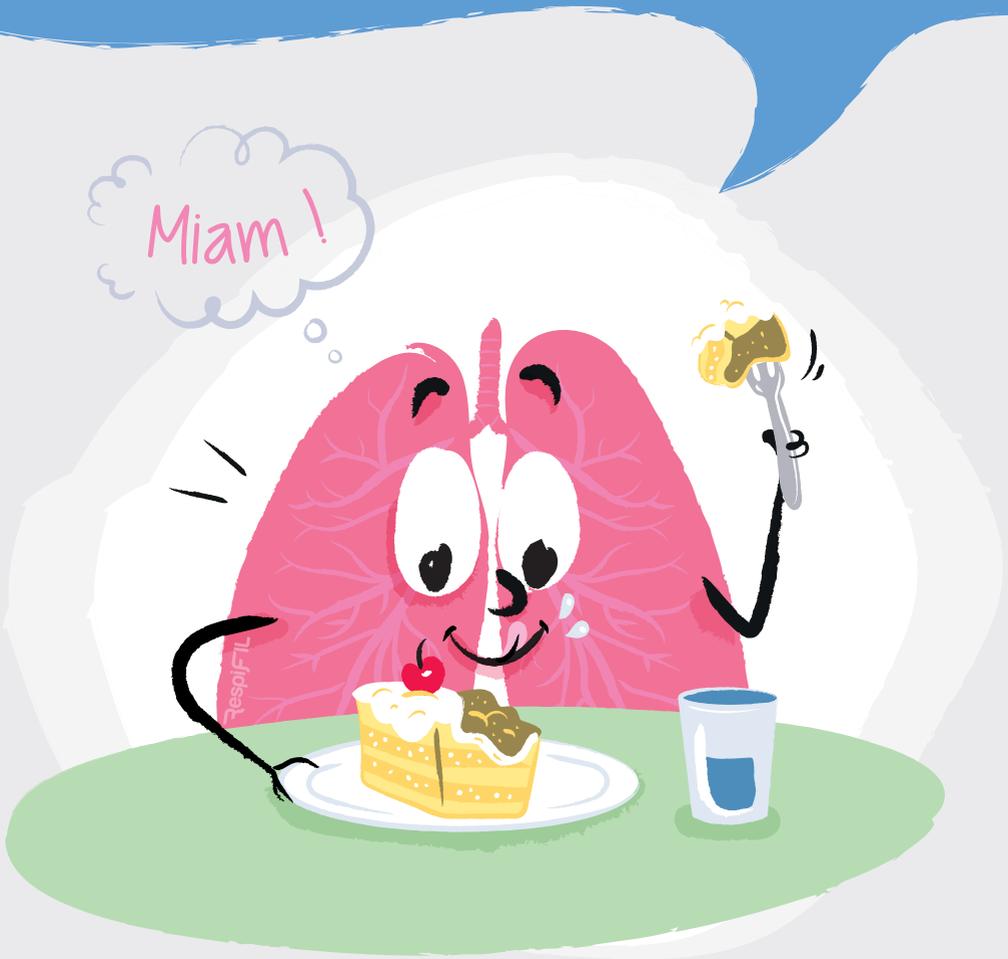


# Alimentation des enfants atteints de pneumopathie interstitielle diffuse (PID)



## En quoi ce livret d'information peut vous être utile

**Ce livret vous a été délivré par un professionnel de santé impliqué dans la nutrition et la prise en charge des enfants présentant une PID.**

Il comprend des concepts généraux sur l'alimentation du nourrisson et de l'enfant, et aborde les difficultés les plus souvent rencontrées par les enfants présentant une PID.

Il est conçu pour vous aider à mieux comprendre ces difficultés et à trouver des solutions adaptées à votre enfant.

Bonne lecture !

Ce livret a été réalisé grâce au soutien de la Filière de santé des maladies respiratoires rares RespiFIL, avec l'aide du groupe CRC CHILD.

## Sommaire

<b>Comment couvrir les besoins nutritionnels de votre enfant ? .....</b>	<b>2</b>
<b>Pourquoi l'alimentation est-elle si importante dans les maladies respiratoires ? .....</b>	<b>4</b>
<b>Quel est l'impact des PID sur l'alimentation et la nutrition ? .....</b>	<b>5</b>
<b>Comment repérer les signes de difficultés alimentaires ? .....</b>	<b>6</b>
<b>Une surveillance régulière par l'équipe médicale .....</b>	<b>7</b>
<b>Les difficultés spécifiques aux PID .....</b>	<b>8</b>
<b>Si les difficultés alimentaires persistent .....</b>	<b>13</b>

# Comment couvrir les besoins nutritionnels de votre enfant ?

## Le lait maternel ou infantile, un aliment indispensable

De 0 à 6 mois

Durant les 6 premiers mois de vie, le lait maternel ou infantile « 1<sup>er</sup> âge » constitue l'aliment essentiel du bébé.

Le lait « 1<sup>er</sup> âge » est remplacé par le lait « 2<sup>e</sup> âge », lorsque le bébé intègre un repas complet par jour à la cuillère, soit aux alentours de 6 mois (et jamais avant 4 mois).

De 6 mois à 1 an



Le lait (maternel ou infantile) reste l'aliment principal et doit couvrir l'essentiel des besoins nutritionnels du bébé jusqu'à ses 1 an. Il faut donc conserver 3 à 4 biberons ou tétées par jour jusqu'à cet âge.

Les produits laitiers ne peuvent jamais complètement remplacer le lait « 2<sup>e</sup> âge ».

À partir de 1 an, l'enfant passe au lait de croissance, riche en fer et en acides gras essentiels, contrairement au lait de vache. Il est nécessaire de **conserver au moins 300 mL de lait de croissance par jour jusqu'aux 3 ans** pour couvrir tous les besoins.

Après 1 an

Si l'enfant est un petit mangeur, il faudra poursuivre le lait de croissance après ses 3 ans notamment pour couvrir ses besoins en fer. S'il prend difficilement ses biberons, il est possible de lui proposer le lait infantile sous forme de bouillies en y ajoutant des céréales infantiles et/ou de la poudre de lait 2<sup>e</sup> âge ou de croissance dans les compotes ou purées.

## La diversification alimentaire

La diversification alimentaire débute entre 4 et 6 mois. Elle consiste à introduire des aliments variés et diversifiés (en vitamines, minéraux, protéides, lipides, glucides) dans l'alimentation du nourrisson allaité ou recevant du lait infantile.

L'apport en graisses est primordial. L'ajout de matières grasses variées (huile de colza, mélange de 4 huiles ou beurre) est recommandé dans chaque plat salé, y compris dans les petits pots.

Dès le début de la diversification, les féculents (pommes de terre, céréales infantiles, puis des pâtes et du riz bien cuits et mixés) doivent être introduits dans les purées en quantité égale ou supérieure à celle des légumes. Ils peuvent aussi être ajoutés dans les petits pots industriels s'ils n'y sont pas.

## Évolution des textures et passage à la cuillère

En plus de l'éveil au goût, la diversification alimentaire est aussi la découverte et l'apprentissage des différentes textures. Le bébé commence à manger à la cuillère et passe d'une alimentation mixée à hachée fin, moulinée, puis en morceaux fondants et dès 18 mois, à des morceaux plus durs.



Accepter différentes textures et gérer la mastication sont des apprentissages importants.

**Il est important de ne pas négliger toutes ces étapes, même si votre enfant est atteint d'une PID. En cas de difficultés, n'hésitez pas à le signaler à l'équipe médicale, qui saura vous aider à trouver des solutions.**

# Pourquoi l'alimentation est-elle si importante lorsque l'on est atteint d'une maladie respiratoire ?

C'est au cours de l'enfance que nous grandissons le plus, en particulier durant les deux premières années de vie pendant lesquelles nous doublons de taille et triplons de poids. C'est pourquoi, un apport nutritionnel adéquat est crucial pour assurer une bonne croissance.

L'alimentation doit permettre d'apporter suffisamment de calories pour couvrir les besoins de base tels que la respiration, la digestion, le maintien de la température du corps, etc., mais aussi ceux nécessaires aux activités quotidiennes (marcher, courir, travailler, jouer, faire du sport, etc.). Chez les enfants, le corps a encore davantage besoin de calories pour la croissance et le développement cérébral.



## Est-ce qu'une maladie respiratoire modifie les besoins en calories ?

Lorsqu'un enfant a une maladie respiratoire, il fait plus d'effort pour respirer et dépense donc plus de calories. Pour cette raison, il est important de veiller à un apport nutritionnel adapté. Cet apport sera souvent supérieur à la normale, alors même que ces enfants, du fait de leurs difficultés respiratoires, ont souvent un rapport à l'alimentation complexe : ils réclament peu et peuvent avoir du mal à mastiquer ou à avaler.

# Quel est l'impact des PID sur l'alimentation et la nutrition ?

Les difficultés de prise de poids et de croissance sont courantes chez les enfants atteints de PID car :



Ils dépensent plus de calories quand ils :

- manquent d'oxygène ;
- respirent vite ;
- font des efforts pour respirer.



Leurs difficultés respiratoires peuvent entraîner une fatigue et une perte d'appétit.



Ils ont parfois des difficultés à manger :

- la respiration et l'alimentation sont parfois difficiles à gérer en même temps ;
- les lunettes d'oxygène sont en contact avec le nez et proches de la bouche de l'enfant et peuvent parfois accentuer ou créer des troubles de l'oralité ;
- les traitements de la PID peuvent aggraver les difficultés alimentaires (notamment les corticoïdes, l'azithromycine et l'hydroxychloroquine).



Dans certains cas, les vomissements peuvent être fréquents.



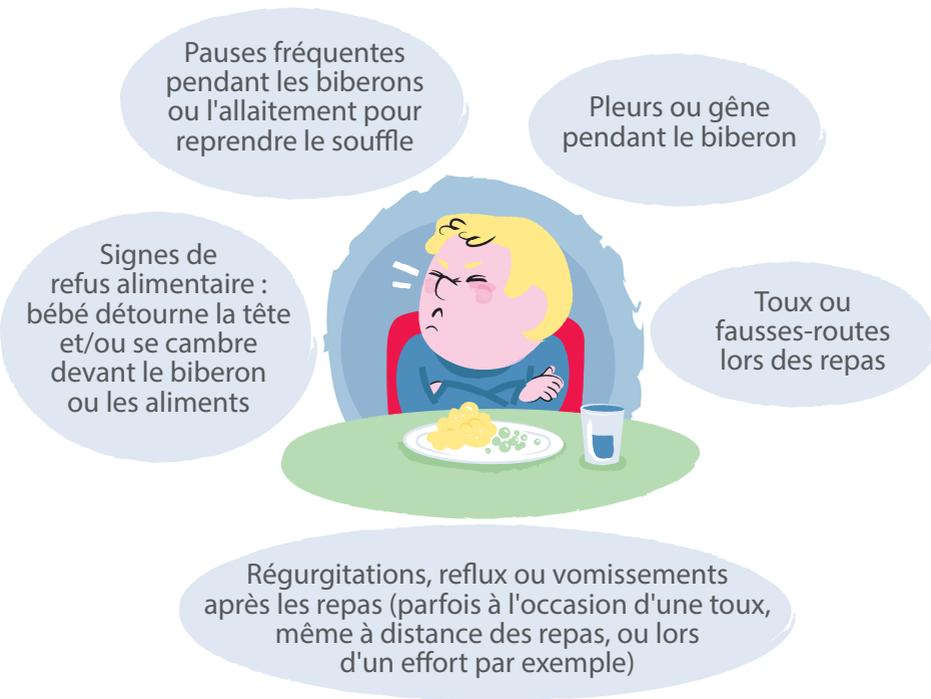
Moins ils mangent, plus ils risquent de développer des « troubles de l'oralité » et/ou une « sélectivité alimentaire ».

**Il est important de prendre en charge la maladie pulmonaire de votre enfant, tout en surveillant sa prise de poids et son alimentation.**

## Comment repérer les signes de difficultés alimentaires ?

Même si nous formons une équipe autour des soins de votre enfant, c'est avec vous, les parents, qu'il passe la majorité de son temps, et c'est vous qui le connaissez le mieux. Votre aide nous sera donc capitale pour identifier d'éventuelles difficultés alimentaires.

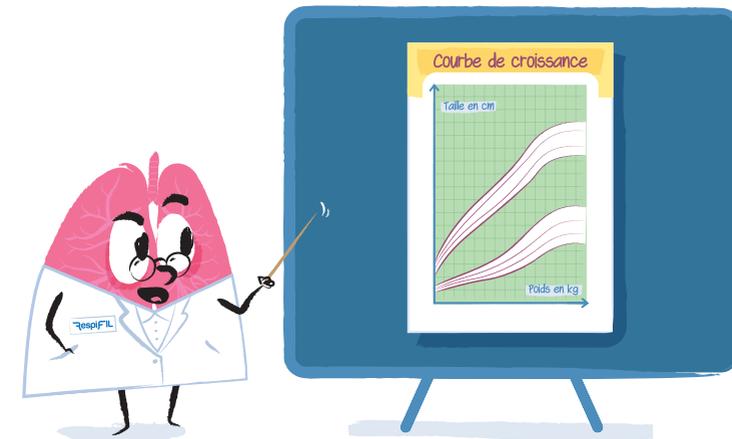
Voici des signes qui peuvent y faire penser :



**Si votre enfant présente un ou plusieurs de ces signes, n'hésitez pas à en parler avec l'équipe médicale (en sachant que ces signes peuvent aussi être observés chez les autres enfants). Notez leur fréquence (ou faites des vidéos) pour aider le médecin à évaluer les difficultés.**

## Une surveillance régulière par l'équipe médicale

Le poids et la taille sont des indicateurs importants d'une bonne prise alimentaire. Ils seront donc surveillés régulièrement (1 à 3 mois) et reportés sur la courbe de croissance.



Il n'est pas rare qu'au début de la maladie, lors d'une hospitalisation longue, ou à certaines phases d'évolution de la maladie, la courbe de poids des enfants atteints de PID s'infléchisse. Si cela est le cas pour votre enfant, ne vous inquiétez pas, cela va sans doute se rétablir progressivement. En cas de doute, n'hésitez pas à en parler à votre médecin.

Si besoin, les conseils d'une diététicienne experte dans la croissance des enfants vous seront proposés. Pour faciliter son évaluation, il vous sera peut être demandé de tenir un journal quotidien des apports alimentaires.

Lors des repas de votre enfant, vous pouvez également surveiller les signes de difficultés alimentaires.



# Les difficultés spécifiques aux PID

Tous les enfants peuvent rencontrer des difficultés, mais certaines sont plus spécifiques aux enfants atteints de PID. Il est important de pouvoir les reconnaître afin de pouvoir les prendre en charge rapidement.

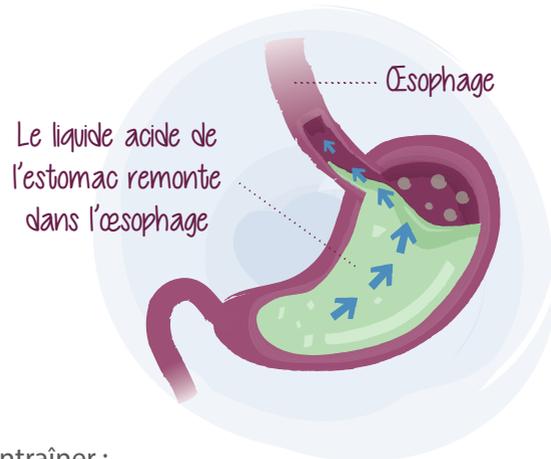


## Le reflux gastro-œsophagien (RGO)

Le reflux gastro-œsophagien (RGO) est fréquent chez les nourrissons, mais peut avoir des conséquences plus importantes chez les enfants atteints d'une PID.

Pendant l'alimentation, la nourriture entre par la bouche, descend dans l'œsophage et arrive dans l'estomac, qui contient du liquide acide (le liquide gastrique). Une fois dans l'estomac, la nourriture y reste normalement jusqu'à ce qu'elle passe dans le tube digestif.

Parfois, l'alimentation et le liquide acide de l'estomac remontent, en sens inverse, vers l'œsophage. Lorsque cela se produit, on parle de reflux gastro-œsophagien.



Le RGO peut entraîner :

- un inconfort et parfois une diminution de la prise alimentaire ;
- des régurgitations ;
- des remontées acides après les repas, qui peuvent passer de façon anormale dans les poumons.

## pH-métrie pour le diagnostic du RGO

Il est parfois nécessaire de réaliser un examen appelé pH-métrie pour mesurer l'importance du RGO et adapter le traitement. Il consiste à mesurer le pH ou taux d'acidité qui remonte de l'estomac vers l'œsophage.

La pH-métrie est réalisée à l'hôpital ou à la maison. Une sonde est introduite par le nez et descend jusqu'à l'œsophage de l'enfant. Elle est reliée à un boîtier extérieur qui enregistre pendant 24 heures le taux d'acidité dans l'œsophage en fonction des étapes de la journée (activité, repas, etc.) et de la position de l'enfant (allongé, debout, assis).

## Prise en charge du RGO

Lorsque le reflux est important, l'alimentation peut être épaissie grâce à un changement de lait (à formule épaissie) ou des suppléments épaississants. La position de l'enfant pendant et après l'alimentation est aussi importante (incliné). Dans certains cas, des traitements contre l'acidité gastrique peuvent être prescrits.



## Les troubles de l'oralité

Les difficultés respiratoires et les soins liés à l'oxygène peuvent entraîner ce que l'on appelle les troubles de l'oralité. De façon simple, on parlera de trouble de l'oralité lorsque, pour un enfant, manger n'est pas ou plus un plaisir, lorsqu'il rencontre des difficultés alimentaires, souvent de façon très précoce, ou encore lorsque les différentes étapes alimentaires sont difficiles à passer.

Les troubles de l'oralité peuvent se manifester par :

- des haut-le-cœur (réflexes nauséux) à la vue ou à l'odeur de la nourriture, ou pendant le repas ;
- un dégoût alimentaire ;
- des difficultés à toucher les aliments, les sentir, les porter à la bouche, les sucer, les mastiquer voire même les avaler.

C'est le signe d'une hypersensibilité de la bouche et du visage, pouvant aller jusqu'aux extrémités du corps (mains et pieds) : le toucher est vécu comme irritant (agressif).

## Accompagner les troubles de l'oralité

De manière générale, pour faciliter l'alimentation et la diversification, il est recommandé de mettre en place des expériences sensorielles (stimulations tactiles, olfactives et gustatives) à table et en dehors des repas pour éviter qu'elles n'apparaissent.

### Favoriser le toucher

- **Privilégier les manipulations tactiles** (alimentaires ou non), avec des textures variées (douce, rugueuse, collante, etc.).
- **Favoriser les contacts réguliers avec votre enfant** : le toucher, le masser, le chatouiller, le caresser sur tout le corps (ventre, bras, mains, jambes, pieds);
- **Mettre votre enfant pieds nus** le plus souvent possible pour qu'il touche des matières variées avec ses pieds;
- **Proposer des jeux de transvasement** avec du riz, des pâtes. Désacralisez les contenants en les remplissant de liquides de différentes couleurs ou en les rendant ludiques (maracas avec du riz, etc.);
- **Encourager la peinture à doigts** avec des aliments tels que ketchup, purée, compote ou faire de la pâte à sel;
- **Impliquer votre enfant** dans la réalisation du repas (lui faire sentir les aliments, les toucher, etc.);
- **Favoriser les jeux symboliques** comme la dinette où votre enfant donne à manger à son doudou ou à l'adulte.



## Prendre du plaisir

Au moment des repas, n'hésitez pas à faire de l'alimentation un moment agréable :

- **Proposer des pique-niques**, de manger avec les mains (pain, gâteaux aromatisés, fruits juteux, etc.). Vous pouvez varier les types d'aliments, les formes (sans forme comme la purée, cubes, rondelles), les couleurs (pas que du jaune comme les patates et les nuggets!), les textures (lisse, granuleux, croquant, etc.) et les températures.
- **Oser des aliments peu communs** pour de jeunes enfants : nems, fromages forts, goûts piquants, ail, etc.



### Réintroduire les aliments

- **Ne pas forcer votre enfant à manger quelque chose**. Si un aliment n'a pas plu ou a provoqué un rejet ou un vomissement, n'hésitez pas à répéter l'expérience et à proposer quelques jours plus tard le même aliment à votre enfant avec, si cela est possible, une autre forme, une autre température.
- **Proposer éventuellement de le regarder**, de le sentir, de le toucher et s'il est d'accord de faire un bisou à l'aliment (cela peut paraître étrange, mais c'est un jeu très amusant qui permet de toucher les aliments du bout des lèvres) ou de le mettre en bouche. Laissez-le cracher l'aliment s'il ne veut pas l'avaler.

Les progrès sont parfois lents ou mettent du temps à apparaître mais il vous faut persévérer et garder votre position de parents et ne pas laisser l'enfant décider de son alimentation. Même si votre enfant refuse la plupart des aliments, n'anticipez pas son refus en ne lui proposant que ce qu'il accepte de manger. Essayez de lui proposer un panel alimentaire suffisamment varié. Afin de ne pas risquer de le carencer et de limiter la sélectivité alimentaire, évitez de compenser en donnant un gros goûter par exemple.

**Des professionnels spécialisés dans les troubles de l'oralité pourront vous guider.**



## Les maladies virales de l'enfant

Les nourrissons et les jeunes enfants sont souvent soumis à des maladies virales (ou viroses) de la petite enfance telles que la gastro-entérite, la rhinite, la rhinopharyngite, etc.

Lors de ces périodes, les nourrissons réduisent souvent leur alimentation du fait des symptômes liés aux virus tels que l'inconfort digestif, les vomissements, le nez bouché ou les maux de gorge.

Les enfants qui ont une PID peuvent avoir davantage de mal que les autres à gérer ces difficultés supplémentaires.

Tous les nourrissons rencontrent des périodes pendant lesquelles l'alimentation est altérée, mais le plus souvent, ils récupèrent assez rapidement une alimentation correcte. Si ce n'est pas le cas, n'hésitez pas à en discuter avec votre médecin.



## Les effets liés aux traitements des PID

Les corticoïdes sont très souvent utilisés dans les PID. Ils peuvent entraîner une augmentation de l'appétit et donc une prise de poids trop importante. Ainsi, le régime alimentaire doit être surveillé pour éviter des apports trop conséquents ou inadaptés (déséquilibre alimentaire). Contrairement aux idées reçues, il n'est pas nécessaire de limiter la consommation de sel ou de sucre pendant ce traitement. Pour autant la consommation ne doit pas être excessive.

Par ailleurs, les corticoïdes peuvent entraîner une mauvaise absorption du calcium dans les os. Une supplémentation en calcium et une consommation de 3 à 4 produits laitiers par jour est nécessaire pour assurer une solidité osseuse et une bonne croissance.

Certains traitements comme le Plaquenil, l'Azithromycine ou le Bactrim peuvent entraîner un inconfort voire des douleurs au ventre, des nausées, des diarrhées. Dans ce cas, n'hésitez pas à en parler avec votre médecin.

## Si les difficultés alimentaires persistent...

L'équipe soignante peut vous proposer différentes solutions adaptées aux besoins de votre enfant.

### Les compléments nutritionnels

Chez les nourrissons, en cas d'une croissance insuffisante concernant la taille et/ou le poids, il est souvent nécessaire d'augmenter l'apport calorique en ajoutant des sources de glucides et/ou des matières grasses et/ou de concentrer le lait afin qu'il soit plus calorique.

Pour les plus grands, la diététicienne peut conseiller des compléments nutritionnels pour optimiser les apports nutritionnels de votre enfant. Il s'agit de boissons lactées, crèmes, jus de fruits riches en protéines et en calories. Si ces mesures ne suffisent pas, la mise en place d'une nutrition entérale sera discutée : il s'agit d'une alimentation administrée directement dans l'estomac à l'aide d'une **sonde naso-gastrique** ou d'une **gastrostomie**.

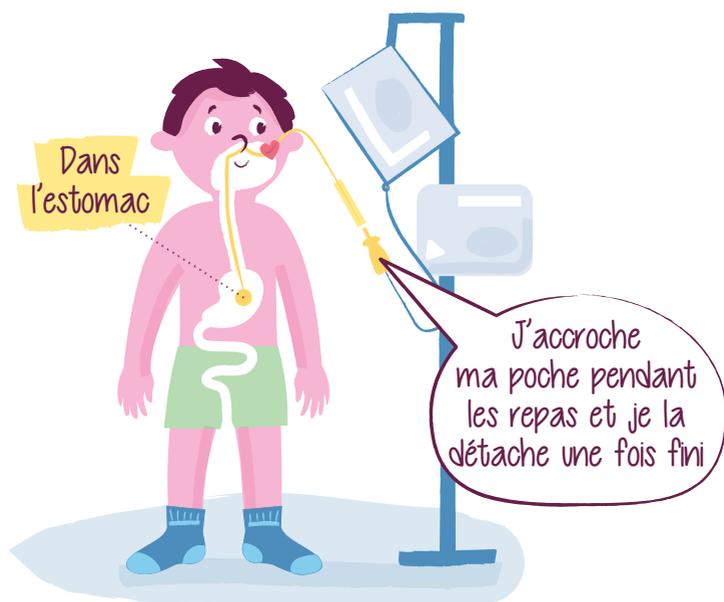
## La sonde nasogastrique

La sonde nasogastrique (fixée sur la joue par un sparadrap) est un tube en plastique souple, très fin qui va du nez jusqu'à l'estomac.

Si certains enfants s'y accommoderont tout de suite, d'autres enfants (et parents) auront besoin d'un temps d'adaptation : au début elle risque d'être arrachée par votre enfant, il faudra alors la faire reposer par une infirmière ou par vous-mêmes (ce qui est tout à fait faisable avec un peu d'entraînement et de pratique).

Il y aura peut-être aussi un temps d'ajustement pour trouver le débit qui correspond à votre enfant (pour s'assurer qu'il continue à manger par la bouche et éviter les vomissements). Une équipe sera là pour vous accompagner dans cette période transitoire afin que cette nouvelle aide alimentaire se fonde facilement dans votre quotidien et permette à votre enfant de reprendre du poids.

### Nutrition par sonde nasogastrique avec pompe



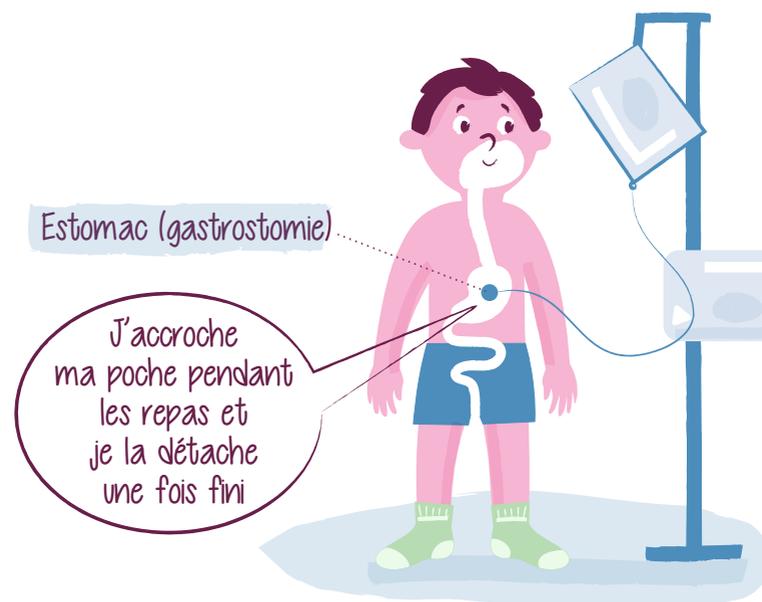
## La gastrostomie

Pour les enfants qui auraient besoin d'un soutien nutritionnel pendant une plus longue période ou qui ne supporteraient pas la sonde nasogastrique, la gastrostomie est une autre option.

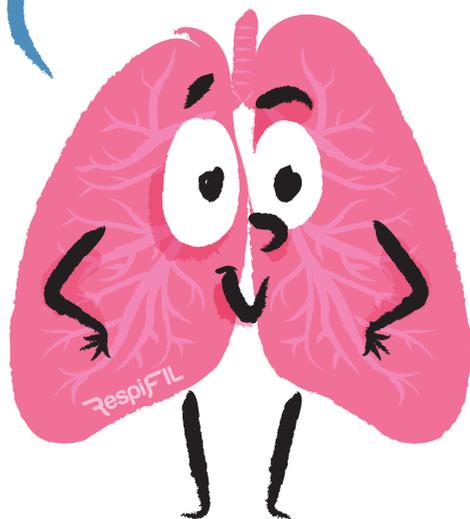
C'est un système fixe permettant d'apporter directement l'alimentation dans l'estomac par une sonde qui est implantée à travers la peau. La pose de ce dispositif appelé « bouton de gastrostomie » nécessite le plus souvent une anesthésie générale. La gastrostomie permet de « libérer » le visage de l'enfant et de faciliter la nutrition entérale.

Elle permet aussi de faciliter la prise des médicaments qui peuvent être également délivrés par cette voie. Là encore, les enfants nourris par gastrostomie doivent être encouragés à continuer à manger aussi par la bouche, l'alimentation entérale étant un soutien temporaire voué à compléter l'alimentation orale. Une fois qu'elle n'est plus nécessaire, la gastrostomie peut être facilement retirée.

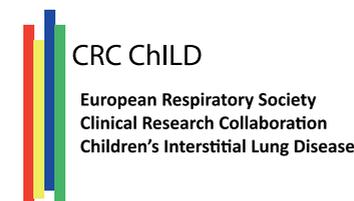
### Nutrition par stomie avec pompe



Chaque enfant est différent.  
Quelles que soient les difficultés  
que vous rencontrez, n'hésitez pas à en parler  
à l'équipe médicale, aux infirmières, à la  
diététicienne, à la psychologue du service  
afin que nous trouvions ensemble  
les solutions adaptées à la situation  
de votre enfant.



Ce livret est inspiré et a été librement adapté du livret créé par le Dr Nagehan Emiralioglu et le Pr Nural Kiper (Université Hacettepe, Ankara, Turquie) pour le groupe européen des PID avec leur aimable autorisation.



### Auteurs

**Dr Nadia NATHAN**, pneumopédiatre (Hôpital Armand Trousseau, Paris)  
**Sandrine YADAN**, diététicienne (Hôpital Armand Trousseau, Paris)  
**Alexia CHALLAN BELVAL**, psychologue (Hôpital Armand Trousseau, Paris)  
**Thelma ARCELIN**, chargée de mission parcours de soin et données de santé RespiFIL

### Relecteurs

Pneumopédiatre :  
**Pr Ralph EPAUD** (Centre hospitalier intercommunal de Créteil)

### Diététiciennes :

**Lucile GUÉRINEAU** (Hôpital Armand Trousseau, Paris)  
**Manon JAVALET** (Hôpital Armand Trousseau, Paris)  
**Carole ORFÈVRE** (Hôpital Armand Trousseau, Paris)

### Parents de patient :

**Barbara DONNET**, maman de Charles  
**Cécile PEYROLES MULARD**, maman de Marin

### Équipe opérationnelle RespiFIL :

**Céline LUSTREMANT**, chef de projet  
**Meryem SARI HASSOUN**, chargée de mission recherche et formation

### Comité directeur RespiFIL :

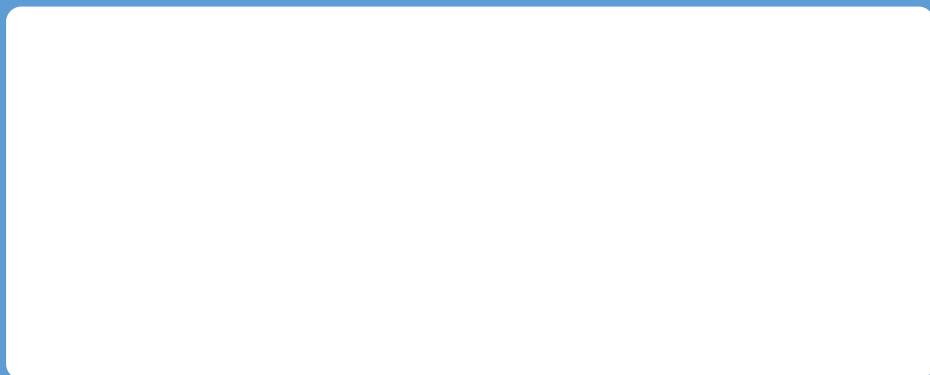
**Pr Annick CLEMENT** (Hôpital Armand Trousseau, Paris)  
**Pr Vincent COTTIN** (Hôpital Louis Pradel, Lyon)  
**Pr Marc HUMBERT** (Hôpital Bicêtre, Le Kremlin Bicêtre)







# Comment nous joindre ?



Retrouvez l'actualité de la filière



[respifil.fr](http://respifil.fr)



[@RespiFIL](https://www.instagram.com/respifil)



[respifil.france](https://www.instagram.com/respifil)



Créée en 2014, la filière de santé maladies rares RespiFIL a été à nouveau labellisée en 2019



[respifil.france@aphp.fr](mailto:respifil.france@aphp.fr)