



Université Lille 2
Droit et Santé

Prise en charge nutritionnelle du handicap en pédiatrie

F Gottrand

Pôle enfant, unité de gastro-entérologie,
hépatologie et nutrition, Hôpital J de Flandre,
CHRU Lille

Faculté de médecine et Université de Lille 2

Définition

Le polyhandicap est l'association de handicaps graves à expressions multiples chez lesquelles une déficience mentale sévère ou profonde est associée à de graves incapacités motrices entraînant une restriction majeure de l'autonomie ainsi que des possibilités de perception, d'expression et de relation limitées (loi 11 Février 2005)

Etiologie :

- inconnue dans près d'un tiers des cas.
- anténatales dans 50% cas :
 - infirmités motrices d'origine cérébrales
 - encéphalopathies épileptiques sévères
 - (poly)malformations
 - maladies évolutives (notamment métaboliques, héréditaires) du système nerveux central



Symptômes

- **Déficience intellectuelle** : difficultés d'orientation, de raisonnement, d'acquisitions, mais préserve souvent des possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement.
- **Troubles du comportement** (repli, auto-agressivité)
- **Troubles moteurs** à type d'infirmité motrice cérébrale, d'hypotonie massive, de troubles de la coordination. Ces troubles entraînent des déformations, contractures, et positions anormales. Conservation de la marche possible mais plus souvent dépendance (fauteuil roulant).
- **Troubles de la déglutition** fréquents
- **Epilepsie** (dans 50% des cas)
- **Troubles sensoriels** (audition, vision)



Prévalence

- 0,7/1000 enfants dans le département du Nord (n=440)
Arch Pédiatr 1999;6:832-6
- 1,1/1000 en France (0,7/1000 sans aucune autonomie) ;
enquête Inserm enfants nés entre 1985 et 1990) Arch
Pédiatr 1998;5:739-44
 - Environ **15 000** polyhandicapés de moins de 20 ans
en France



Etiologies de la dénutrition

Atteinte neurologique centrale :
inappétence, troubles cognitifs, lenteur des repas, dépendance

Dépression, effets secondaires médicaments

Dénutrition

Douleur :
spasticité,
luxation

Digestifs : Reflux gastro-oesophagien, Constipation, Aérophagie, Trouble de la vidange gastrique, subocclusion

Stomato, ORL : hypersalivation, macroglossie, fausses routes, troubles articulé dentaire

Les symptômes digestifs et la dénutrition sont fréquents chez le polyhandicapé

- 452 enfants et adultes polyhandicapés (270 IMC) 90% non ambulatoires
- Pneumopathie inhalation 41% enfants et 47% des adultes
- Oesophagite chronique +/- *H. pylori* chez 57% des enfants et 76% des adultes
- Nissen chez 17% des patients
- Gastrostomie réalisée chez 22% des patients

Mécanismes de la dénutrition

- Augmentation de la dépense énergétique : infection, stress opératoire, mouvements anormaux, spasticité
- Diminution des apports
 - Douleur
 - Ne réclame pas, installation, temps des repas...
 - RGO, constipation...
 - Dépression
 - Fausses routes
 - Problèmes stomato, mycose, articulé dentaire



Prévalence de la dénutrition varie selon le critère choisi

- 80 enfants polyhandicapés vivants en centre (Berck, Hesdin) (D Everaert)
 - Zscore P/T < -2DS : **14%**
 - Zscore P/A < -2DS : **53%**
 - Zscore T/A < -2DS : **78%**
 - Score de Frisancho < -2DS : **75%**
-

Prévalence de la dénutrition varie selon le type de handicap et la structure

Croissance et état nutritionnel chez des enfants avec IMC (quadriparésie) vivant à domicile ou en institution

- **En centre, 71% sonde/ 36% à domicile**
- **En centre taille : $-3.17 \text{ DS} \pm 0.22$ vs -2.68 ± 0.12 à domicile ($p < 0.05$)**
- **En centre poids $-2.20 \text{ DS} \pm 0.30$ vs -2.43 ± 0.17 à domicile (NS)**
- **En centre pli tricipital $0.10 \text{ DS} \pm 0.13$ vs -0.54 ± 0.09 à domicile ($p < 0.0001$)**

(Henderson RC, J Pediatr 2007)



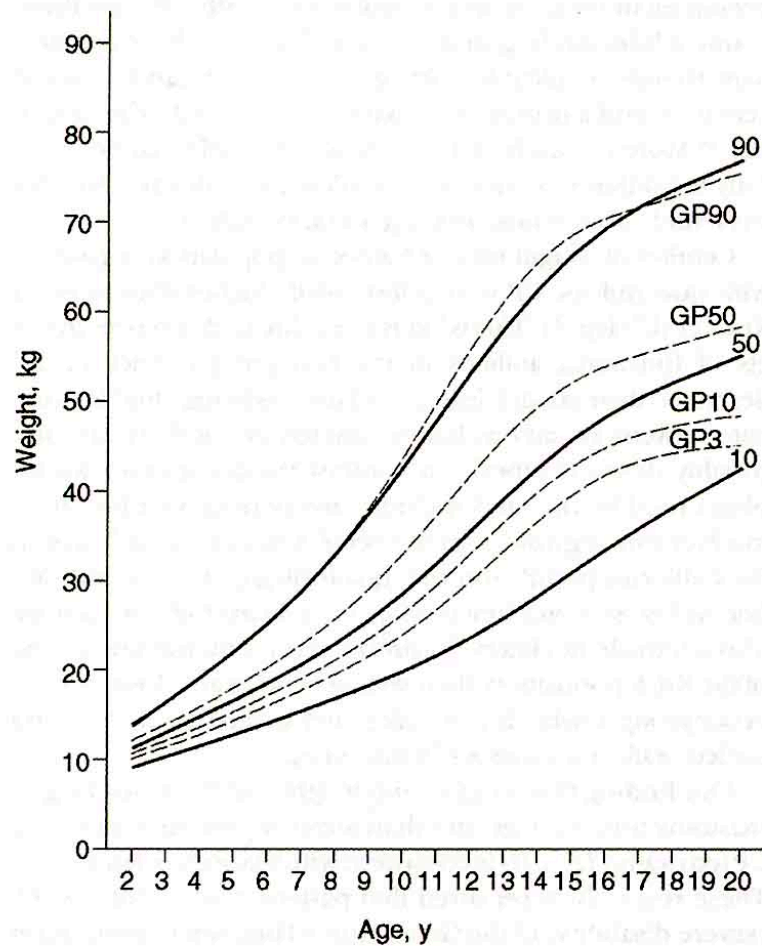


Figure 1: Weight for age centiles: females 2–20y. Cerebral Palsy Group 1 (solid); GP, General Population (dash). Group 1 walks well alone for at least 6 metres, balances well.

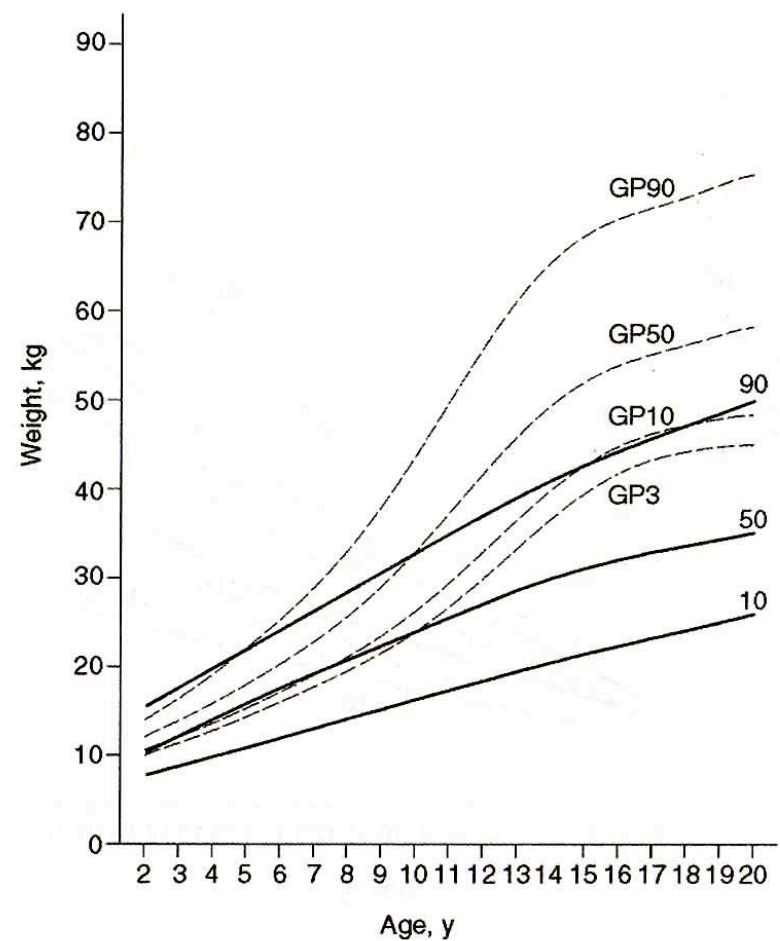
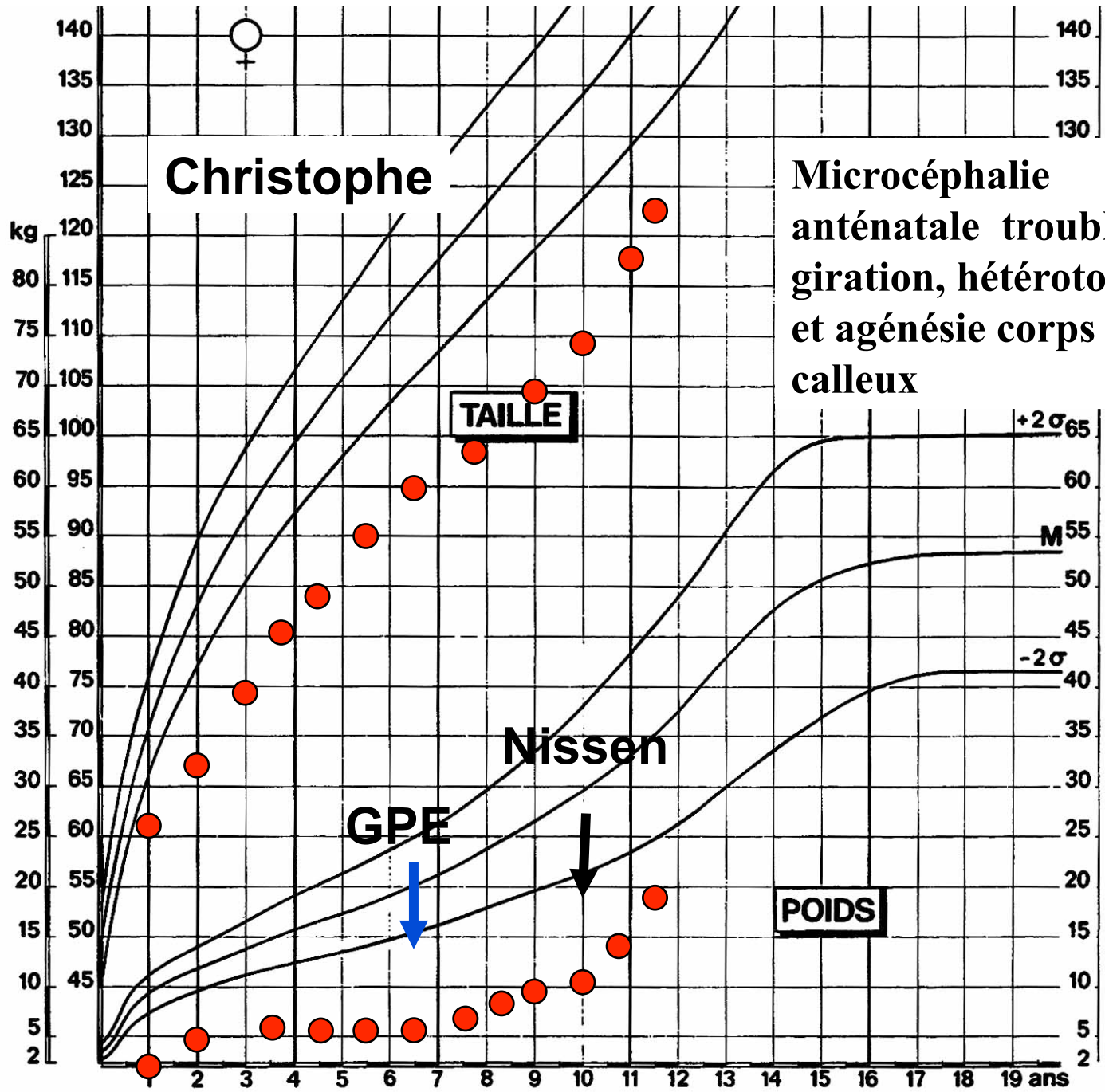


Figure 2: Weight for age centiles: females 2–20y. Cerebral Palsy Group 5 (solid); GP, General Population (dash). Group 5 does not walk, crawl, creep, scoot. Does not feed self; feeding tube.

Day SM et al, Dev Med Child Neurol 2007;49:167-71

www.LifeExpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml



Christophe

**Microcéphalie
anténatale trouble
giration, hétérotopie
et agénésie corps
calleux**

TAILLE

GPE

Nissen

POIDS

+2σ

M

-2σ

140
135
130

65
60
55
50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
2

140
135
130
125
120
115
110
105
100
95
90
85
80
75
70
65
60
55
50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
2

kg
140
135
130
125
120
115
110
105
100
95
90
85
80
75
70
65
60
55
50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
2

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19 ans

La taille chez l'enfant handicapé

- Influencée par l'état nutritionnel mais aussi génétique, hormones
 - En pratique quasi impossible à mesurer précisément (déformation, rétractions) :
 - envergure
 - longueur couchée (toise, mètre ruban)
 - mesures segmentaires (Dev Med Chil Neurol 1996;38:855-60)
-

Evaluation de la taille

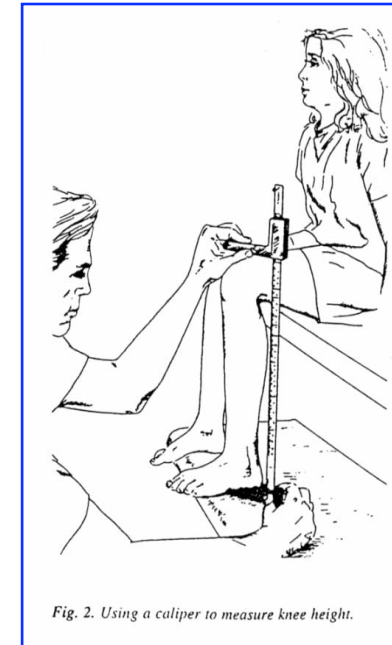
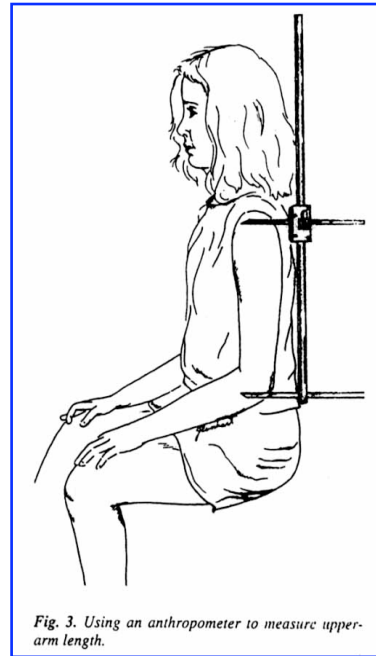
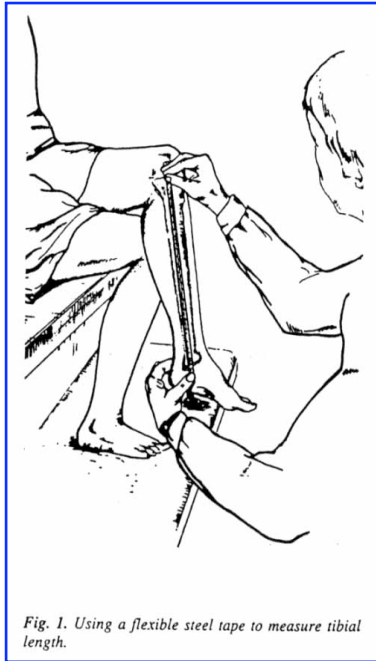


TABLE I
Formulae for the estimation of stature from segmental measurements (cm) in children with cerebral palsy from birth to 12 years of age

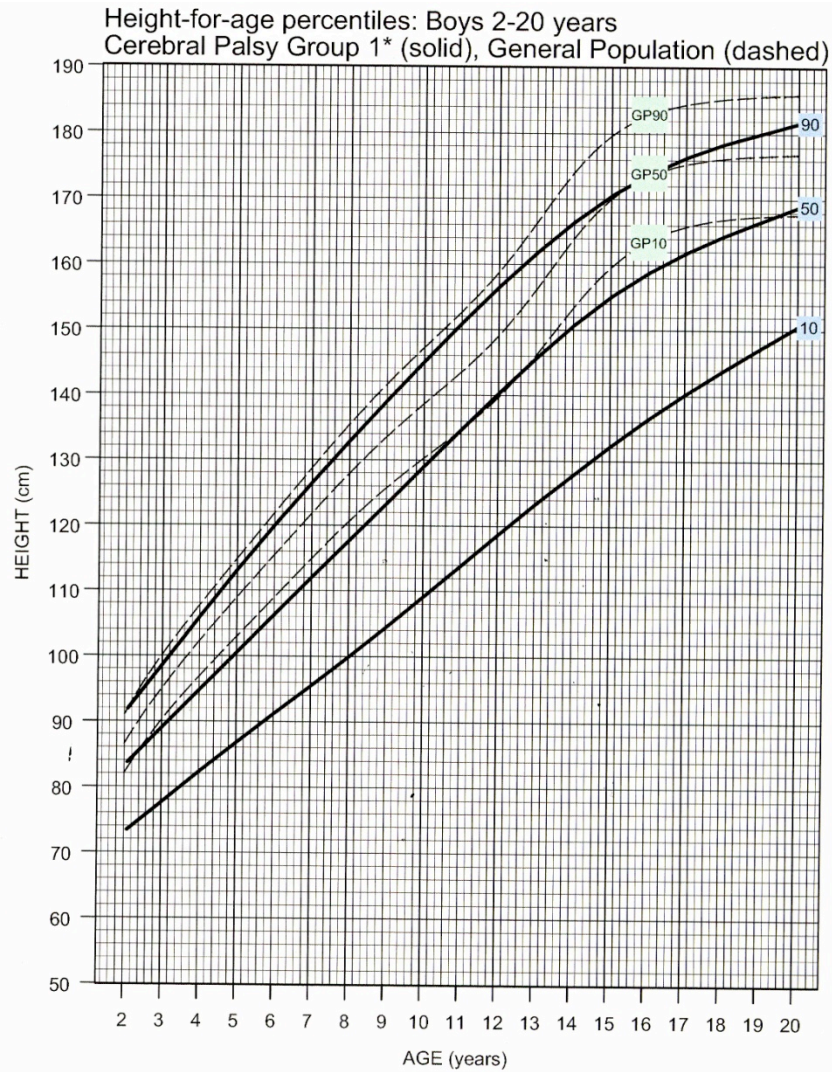
Segmental measurement	Estimate of stature	SE of estimate
Upper-arm length (UAL)	$S = (4.35 \times \text{UAL}) + 21.8$	1.7
Tibial length (TL)	$S = (3.26 \times \text{TL}) + 30.8$	1.4
Knee height (KH)	$S = (2.69 \times \text{KH}) + 24.2$	1.1

From Stevenson¹⁵.
 S = estimated stature, SE = standard error.

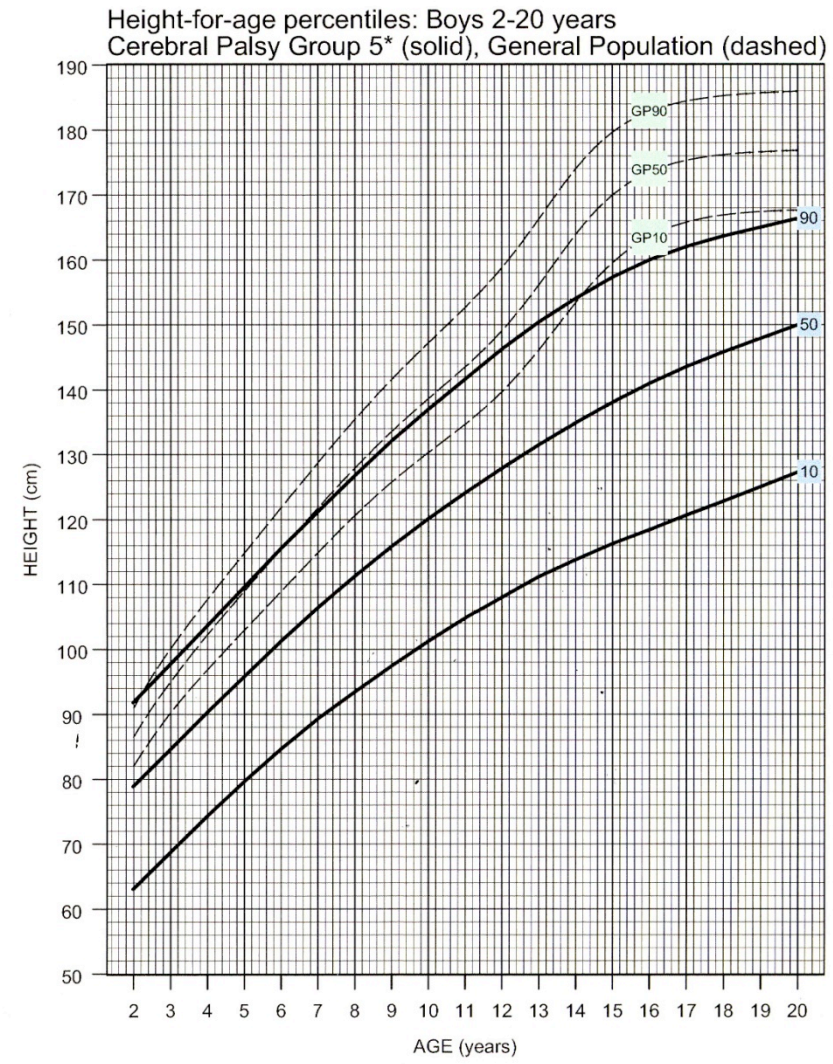
TABLE II
Formulae for the prediction of stature from knee height (cm) in children 6 to 18 years of age

Group	Estimate of stature	SE of estimate
<i>Boys</i>		
White	$S = (2.22 \times \text{KH}) + 40.54$	4.21
Black	$S = (2.18 \times \text{KH}) + 39.60$	4.58
<i>Girls</i>		
White	$S = (2.15 \times \text{KH}) + 43.21$	3.90
Black	$S = (2.02 \times \text{KH}) + 46.59$	4.39

Adapted from Chumlea and co-workers¹⁸.
 S = estimated stature, SE = standard error, KH = knee height.



*Group 1: Walks well alone at least 20 feet, balances well.



*Group 5: Does not walk, crawl, creep or scoot; Does not feed self; Feeding tube.

Day SM et al, Dev Med Child Neurol 2007;49:167-71
www.LifeExpectancy.org/articles/GrowthCharts.shtml

Polyhandicap et micronutriments

- Très peu de données dans la littérature :
 - apports Ca ↓ 76%, Fer ↓ 69%, Vit B3 ↓ 86%
femmes adultes polyhandicapées (J Am Diet Assoc 1992; 1083-6)
 - Apports souvent réduits (difficultés alimentaires, besoins énergétiques plus faibles, perte digestive, malabsorption possible) => carence probable
 - Rythme de surveillance ?
 - Intérêt supplémentation ?
-

Vitamine D et os chez l'enfant polyhandicapé

- **25 OH vit D basse chez 19% mais 1,25 OH vit D basse chez seulement 2%** (J Child Neurol 1997;12:443-7)
 - **Réduction minéralisation osseuse chez 20%** (Clin Nutr 2004;23:89-98)
 - **Vit D + Ca améliorent la densité minérale osseuse** (Dev Med Child Neurol 2004;42:403-5)
 - **Biphosphonates améliorent la DMO** (J Pediatr 2002;141:644-51)
-

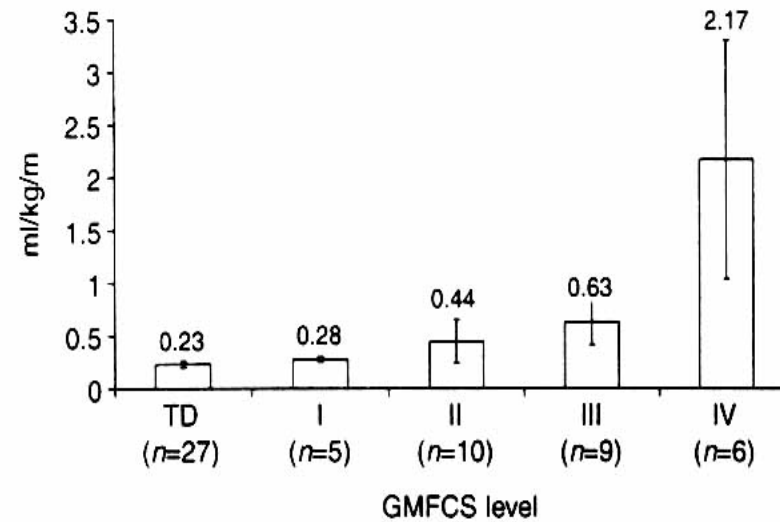
COMMENT ETABLIR LES BESOINS ENERGETIQUES CHEZ LE POLYHANDICAPE ?

- **Pas de recommandations spécifiques établies dans cette population**
 - **Les apports recommandés pour l'âge surestiment les besoins car réduction fréquente de la taille et du poids**
 - **Variations du tonus musculaire et de l'activité physique influencent les besoins énergétiques**
 - **Des apports supplémentaires sont parfois nécessaires pour le rattrapage mais risque à terme d'obésité**
-

Gross Motor Function Classification System (GMFCS) levels (Palisano et al. 1997)

<i>GMFCS level</i>	<i>Description</i>
I	Walks without restrictions; limitations in more advanced gross motor skills
II	Walks without assistive devices; limitations in walking outdoors and in community
III	Walks with assistive devices; limitations in walking outdoors and in community
IV	Self-mobility with limitations; children are transported or use powered mobility outdoors and in community
V	Self-mobility is severely limited, even with use of assistive technology

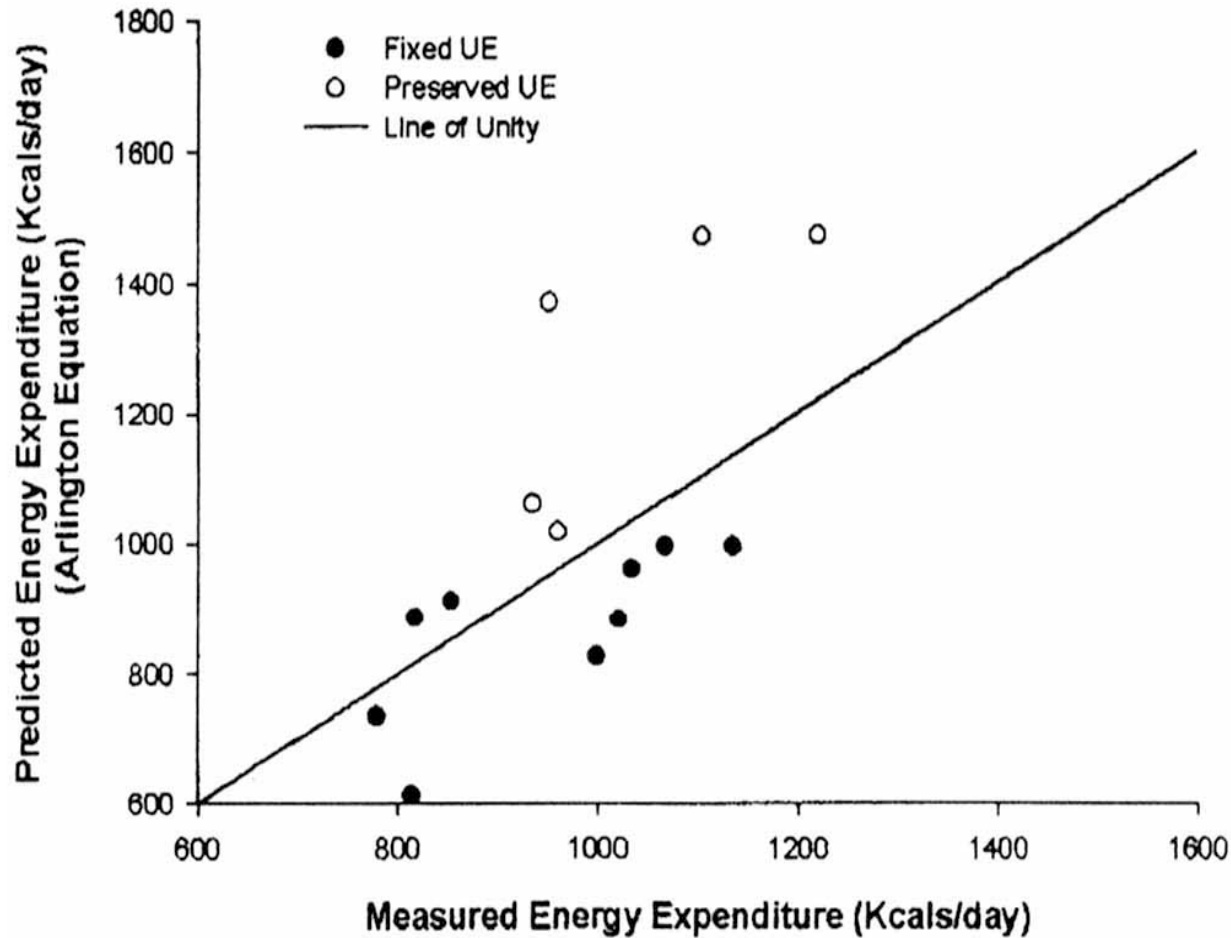
**Energy cost of walking in children with cerebral palsy:
relation to the Gross Motor Function Classification
System. *TE Johnston et al. Dev Med Child Neurol 2004; 46:***



Means and standard deviations of energy cost of walking values per GMFCS level and for children with typical development (TD). By post-hoc testing, differences were significant between each adjacent GMFCS level: level I versus level II ($p=0.0105$), level II versus level III ($p=0.0130$), and level III versus level IV ($p=0.0003$).

Energy cost of walking in children with cerebral palsy: relation to the Gross Motor Function Classification System. TE Johnston et al. Dev Med Child Neurol 2004; 46:

Relation between predicted energy expenditure (Arlington Developmental Center-2 equation) and measured energy expenditure

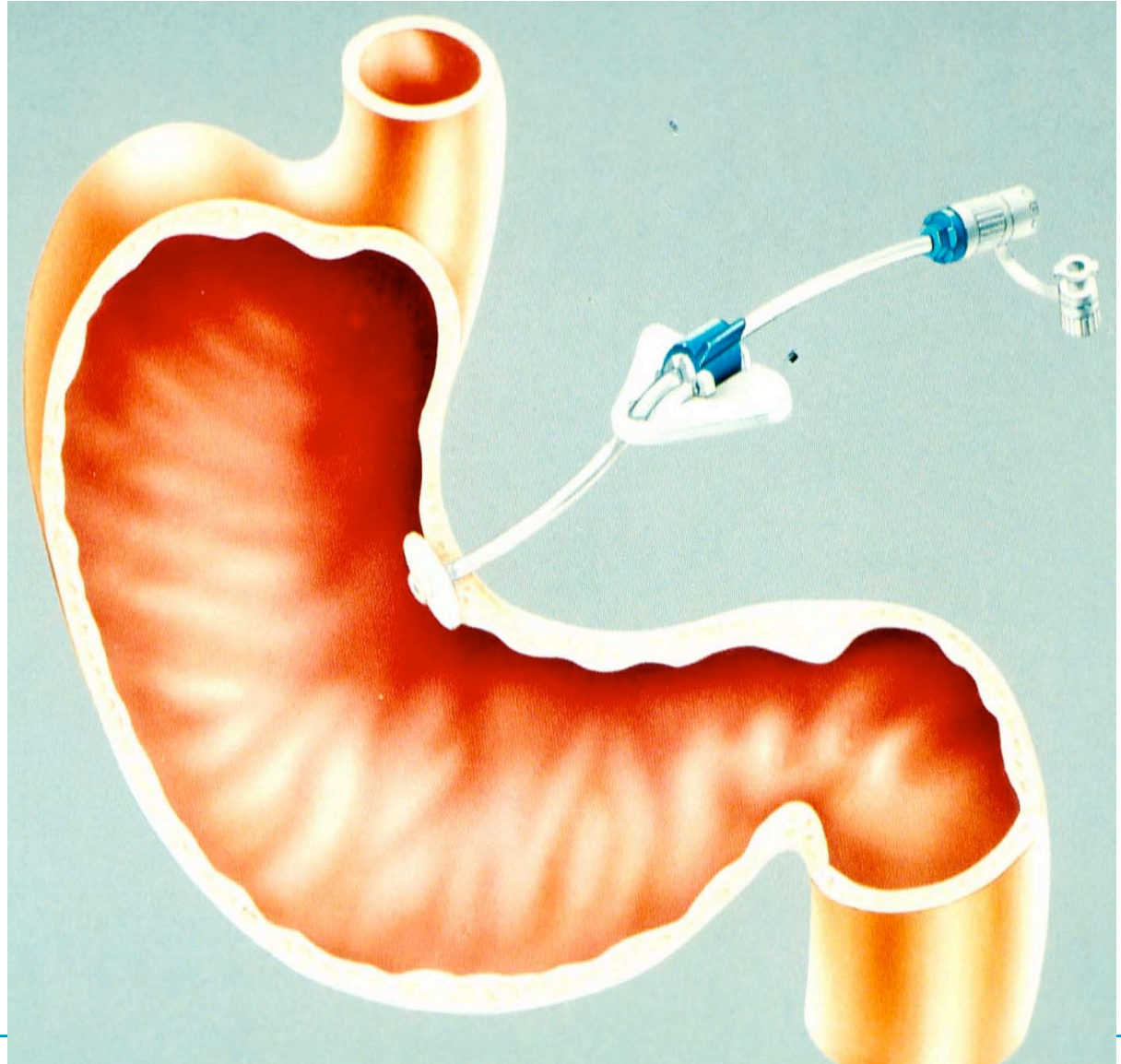
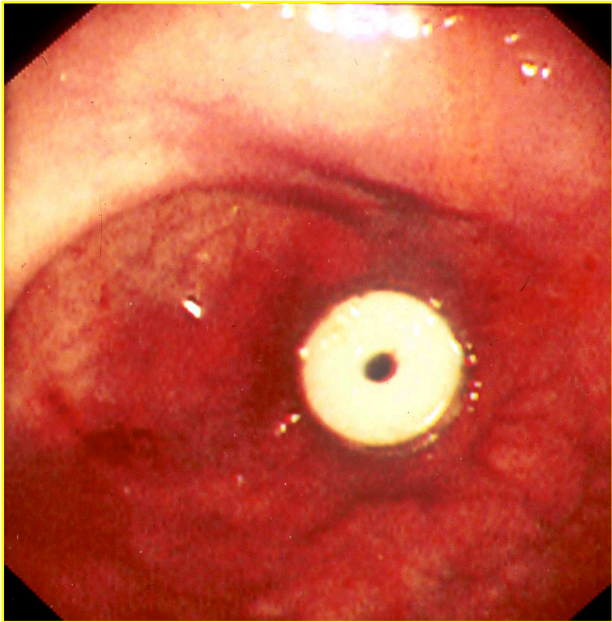


Que faire en cas de dénutrition ?

- **Doit s'intégrer dans la prise en charge globale du patient.**
 - **Mesures rééducatives (installation, orthophonie),**
 - **Traitements symptomatiques (traitement du reflux gastro-oesophagien, de la spasticité..),**
 - **Adaptations de l'alimentation (eau gélifiée, épaississants,)**
 - **Enrichir l'alimentation spontanée en fonction des goûts et des possibilités (fausse route...) de l'enfant**
 - **Dimension plaisir**
 - **Installation : temps-ambiance-adaptation**
 - **Compléments nutritionnels**
 - **Nutrition entérale**
-

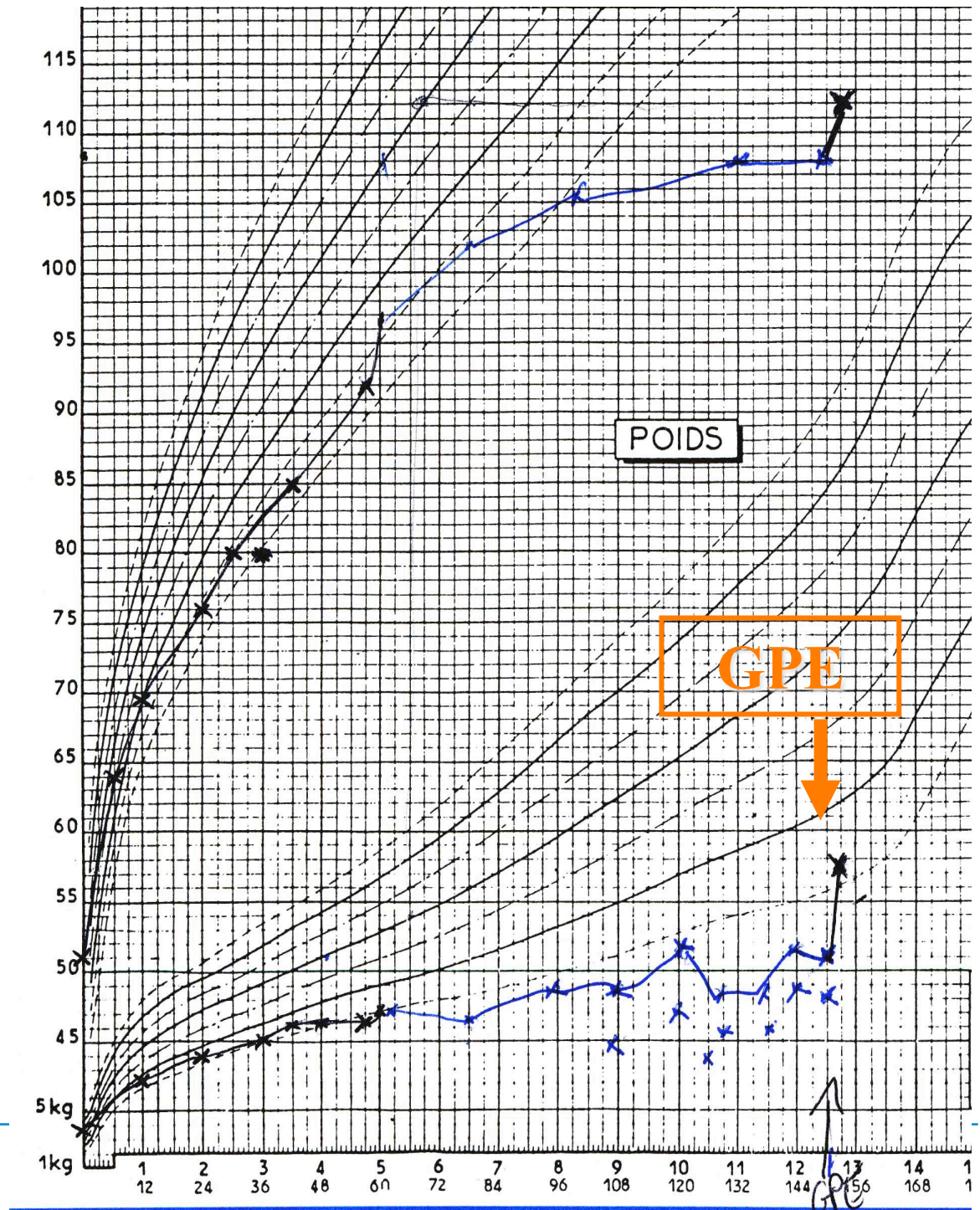


Gastrostomie



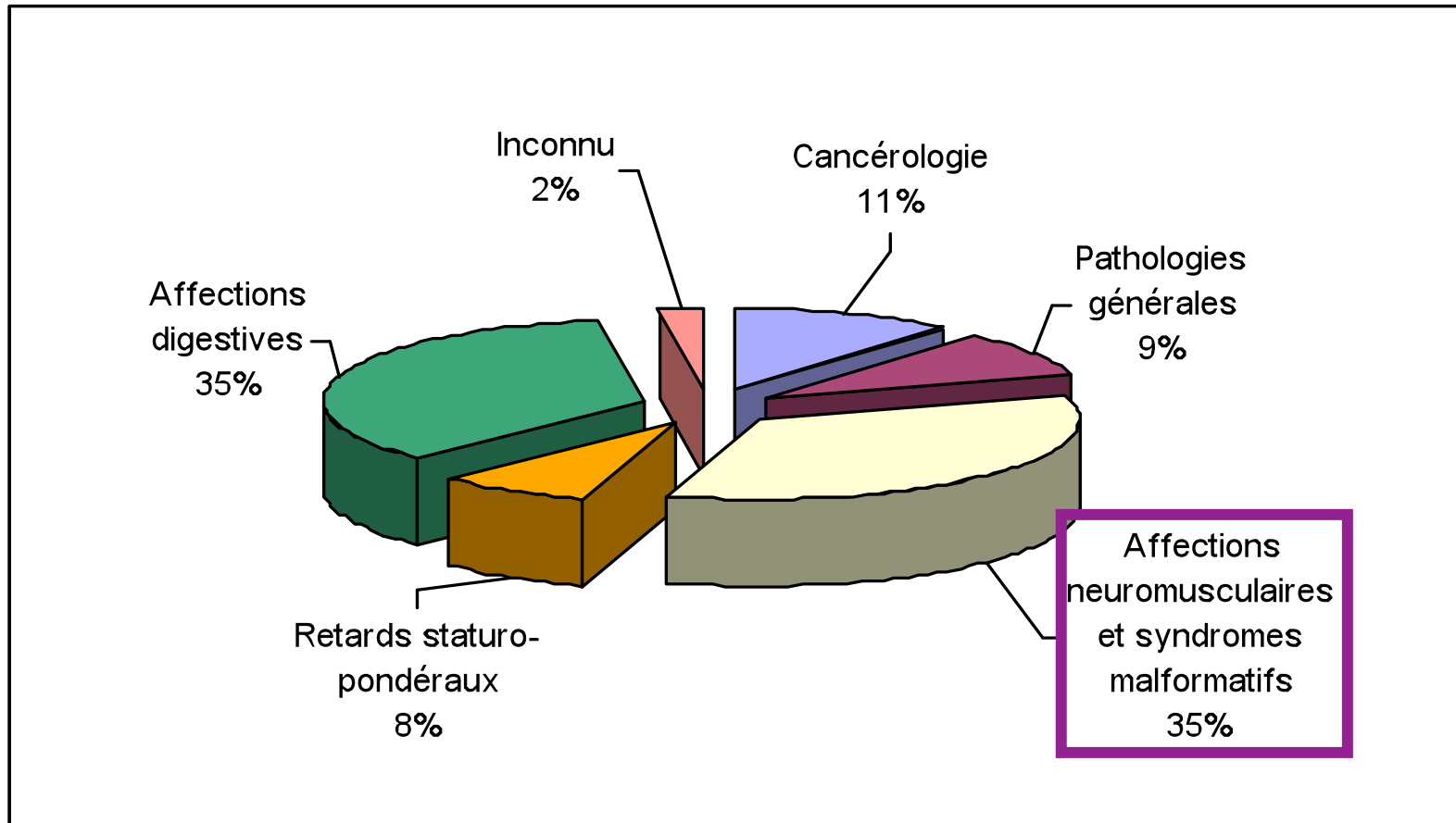


Antoine
12 ans
Polyhandicap (IMC)
Fausses routes
Hypersalivation
Ingestas faibles
Refus parents pour
une nutrition
entérale (sonde ou
GPE)



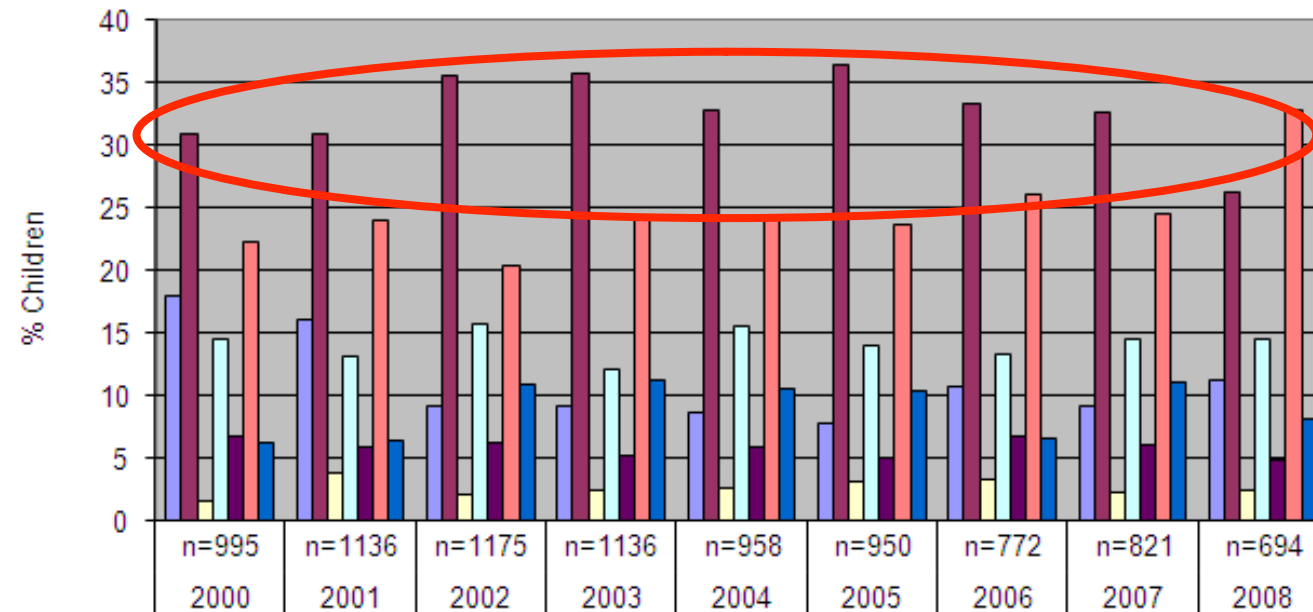
Indications de la NEAD

416 enfants (1990-2000)

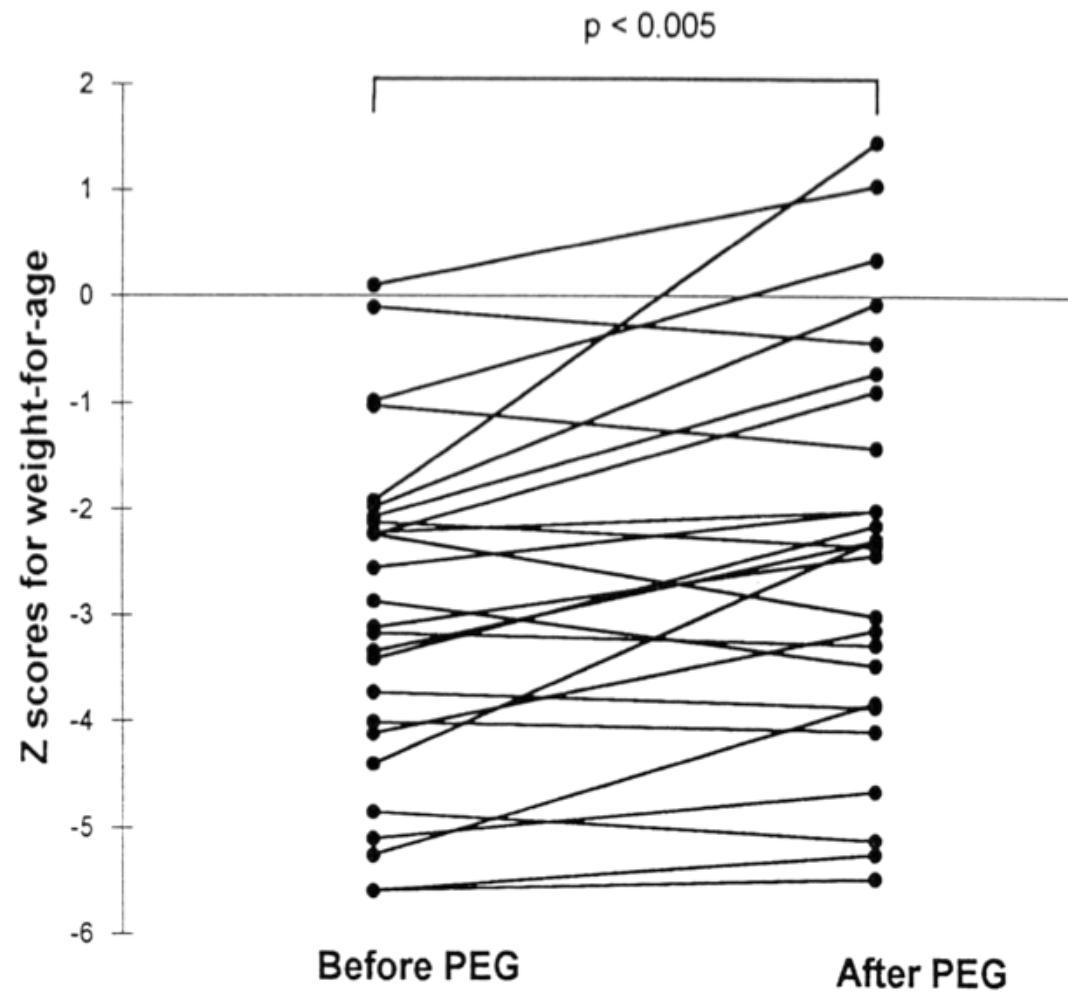


Daveluy W et al. Home enteral nutrition in children : an 11-year experience with 416 patients. **Clin Nutr** 2005;24:48-54

Registre 2009 British Artificial Nutrition nutrition entérale à domicile chez l'enfant



■ Cardiac	17.9	16.1	9.2	9.1	8.6	7.7	10.8	9.1	11.2
■ CNS	30.9	30.8	35.6	35.7	32.8	36.3	33.2	32.6	26.2
□ Renal Disease	1.6	3.8	2.1	2.4	2.5	3.1	3.2	2.2	2.4
□ Gi Disease	14.5	13.0	15.7	12.1	15.4	14.0	13.4	14.5	14.6
■ Respiratory Disease	6.7	5.9	6.2	5.1	5.8	4.9	6.7	6.1	4.8
■ Miscellaneous	22.2	24.0	20.3	24.4	24.3	23.7	26.1	24.5	32.7
■ Cancer	6.2	6.3	10.8	11.2	10.5	10.3	6.6	11.0	8.1



Gastro-oesophageal Reflux and Feeding after Percutaneous Endoscopic Gastrostomy R.G. Heine et al.
Developmental Medicine and Child Neurology, 1995, 37, 320-329.

Effet de la nutrition entérale sur les modalités de l'alimentation

	<i>Number of patients</i>	
	<i>Before operation</i>	<i>After operation</i>
<i>Number of times child fed daily</i>		
3	4	6
4-5	15	19
6 or more	10	4
<i>Duration of each mealtime (min)</i>		
0-15	3	22
15-30	10	5
30-60	9	1
60 or more	7	1

Caregivers' Perceptions after Gastrostomy in Disabled Children. R Tawfik et al.

Dev Med Child Neurol 1997, 39: 746-751

Qualité de vie

Table II: Mean change in SF-36 II domain scores between baseline and 12 months postgastrostomy

SF-36 II domain	n	Mean change	95% Confidence Interval		p ^a	Effect size
			Lower	Upper		
Physical functioning	40	3.13	-3.54	9.79	0.3	0.17
Role limitations – physical	36	3.47	-7.56	14.51	0.5	0.13
Role limitations – emotional	38	4.17	-7.11	15.46	0.5	0.14
Social functioning	37	13.51	1.55	25.48	0.028	0.44
Mental health	40	9.88	2.03	17.72	0.015	0.51
Energy/vitality	39	9.94	2.29	17.58	0.012	0.42
Pain	40	-4.38	-11.70	2.95	0.2	-0.19
General health perception	37	6.35	0.15	12.56	0.045	0.33
Physical component summary	32	0.04	-3.67	3.75	1.0	0.004
Mental component summary	32	7.06	0.90	13.22	0.026	0.48

SF-36 II, Short-Form 36, version II. ^aPaired *t*-test (baseline vs 12 months postgastrostomy).

PB Sullivan et al. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2004;46:796-800

Bénéfices de la NE

- Améliore état nutritionnel et croissance
- Améliore le confort des soignants/ famille et de l'enfant
- Administration plus facile et meilleure compliance aux traitements, hydratation
- Plus de temps pour éducation, réhabilitation
- Alimentation orale possible pour le plaisir



Devenir

Durée de la NE : 595+/-719 jours;

	Death	Normal oral feeding
Malignancy	21 (28,7%)	20 (12.7%)
Miscellaneous	4 (5.5)	22 (13.9%)
Neuromuscular disease	35 (47.9)	26 (16.5%)
Failure to thrive	2 (2.7)	19 (12%)
Malabsorption	0	7 (4.4%)
Inflammatory bowel disease	1 (1.4)	18 (11.4%)
Gastroesophageal disease	5 (6.8)	20 (12.7%)
Intestinal dysmotility	0	8 (5%)
Hepatic disease	1 (1.4)	6 (3.8%)
Cystic fibrosis	4 (5.5%)	12 (7.6%)
Total	73 (100%)	158 (100%)

Daveluy W et al. Home enteral nutrition in children : an 11-year experience with 416 patients. **Clin Nutr** 2005;24:48-54

Conclusion

- **Surveiller l'état nutritionnel des enfants handicapés. La mesure du poids et de la taille doit faire partie de l'examen systématique**
 - **La nutrition entérale est souvent nécessaire, bénéfique et simple d'utilisation**
 - **Manger peut et doit rester un plaisir**
 - **L'état nutritionnel influence le pronostic (avec la fonction respiratoire) et la qualité de vie**
 - **Nécessité d'une transition enfants/adultes**
-