

ÉVALUATION DE L'ÉTAT NUTRITIONNEL ET PRISE EN CHARGE NUTRITIONNELLE DE L'ENFANT AVEC POLYHANDICAP

Franziska Righini-Grunder, Laetitia-Marie Petit



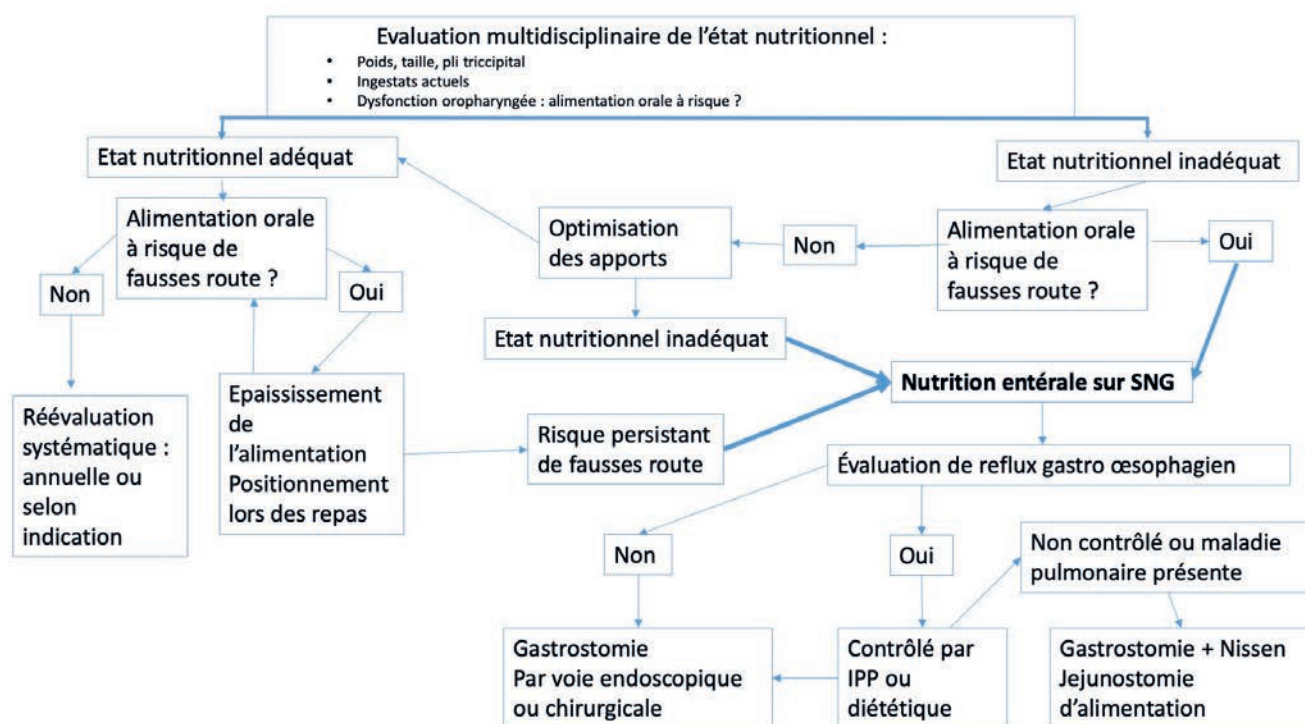
Franziska Righini-Grunder

Une proportion significative d'enfants avec paralysie cérébrale (PC) souffre d'un polyhandicap. Il s'agit d'un trouble de la posture et du mouvement consécutif à des lésions cérébrales non évolutives du cerveau en développement. L'atteinte cérébrale est volontiers diffuse, bilatérale et responsable non seulement d'un handicap moteur sévère, mais aussi d'une déficience intellectuelle, d'une malvoyance, et souvent d'une épilepsie. Il serait faux de penser que seule la PC peut être responsable de polyhandicap. Certaines affections génétiques, métaboliques, ou encore d'origine infectieuse ou traumatique peuvent donner lieu à des situations de polyhandicap¹⁾.

Un bon nombre des enfants polyhandicapés vont avoir des troubles digestifs mais aussi des atteintes nutritionnelles, carentielles bien souvent, avec une répercussion sur leur croissance staturo-pondérale. Il s'agit donc d'une population particulièrement à risque de dénutrition ou de malnutrition sévère^{1,3)}.

De plus, ces enfants présentent bien souvent des difficultés dans le suivi de leur état nutritionnel: difficultés pour être pesés et mesurés correctement, reproductibilité des mesures quand elles sont possibles, port d'attelles et de corset, difficultés pour évaluer leur appétit et leur sensation de faim, difficultés à être portés par les soignants ou les parents quand ils deviennent trop lourds. Enfin, les perceptions de la croissance de l'enfant polyhandicapé, de sa sécurité lors de la prise alimentaire peuvent être différentes entre la famille et les soignants¹⁾.

Tous ces obstacles à la prise en charge nutritionnelle nous invitent à proposer ce focus, basé sur les recommandations de la société européenne de gastroentérologie, hépatologie et nutrition pédiatrique (ESPGHAN) de 2017, pour accompagner en pratique le suivi pédiatrique, volontiers multidisciplinaire des enfants porteurs de polyhandicap. La *figure 1* présente les recommandations d'une évaluation et suivi adéquats de la nutrition pour les enfants avec un polyhandicap^{1,2)}.



Correspondance:
franziska.righini
@luks.ch

Figure 1: Évaluation et suivi adéquats de la nutrition pour les enfants avec un polyhandicap (Adaptée de Romano et collègues, ESPGHAN 2017).

Évaluation de l'état nutritionnel

En raison d'une mobilité réduite ou d'absence de pesanteur, il a été mis en évidence que les enfants atteints de paralysie cérébrale sévère ne suivaient pas les courbes de croissance standard de l'OMS. Cependant l'ESPGHAN recommande un objectif de croissance autour de P10-P25 sur les courbes de croissances usuelles du pays^{1,2)}.

L'évaluation anthropométrique reste la pierre angulaire de la prise en charge nutritionnelle, même si elle est peut-être difficile à réaliser lors d'une consultation de pédiatrie habituelle. C'est pourquoi nous proposons d'essayer de favoriser la mesure par la même méthode et éventuellement le même professionnel de santé.

La répartition de la masse maigre, masse grasse, tout comme la masse osseuse et la masse musculaire sont modifiées par rapport aux données habituelles pour les enfants du même âge, évalués par DEXA scan. Cela invitera à réaliser un suivi individuel pour chaque patient. La prise en charge nutritionnelle cherchera à éviter si possible une augmentation trop importante de la masse grasse au dépend de la masse maigre chez ces patients. La calorimétrie indirecte reste l'examen de choix pour définir le besoin énergétique individuel, mais la difficulté d'accès à cet examen et à le réaliser dans cette population ne nous permettent pas de justifier son indication ici³⁾.

Les paramètres anthropométriques et les méthodes recommandées à utiliser chez les enfants avec un polyhandicap sont présentés dans le *tableau 1*^{1,2)}.

Les signes cliniques en faveur de la présence d'une dénutrition sont listés dans le *tableau 2*^{1,2)}.

Évaluation du degré d'activité et des besoins énergétiques et nutritionnels

Pour une estimation adéquate des besoins énergétiques et nutritionnels il faut respecter les points suivants^{1,2,3,5)}:

- Les enfants en chaise roulante utilisent 60 à 70% du besoin calorique d'un enfant en bonne santé de même âge
- Les enfants marcheurs avec un trouble neurologique peuvent avoir un besoin énergétique plus élevé que les enfants en bonne santé du même âge
- Les enfants avec une alimentation entérale ont besoin de moins de calories que les enfants avec une alimentation orale.
- Le rapport entre utilisation des calories totales et utilisation des calories en état de repos est autour de 1.5-1.6 pour une activité normale, mais peut être diminué à 1.1 chez les enfants avec une PC quadriplégique

Paramètres anthropométriques	Méthodes	Points importants à respecter
Poids	Balance pour chaise roulante, pèse personne assise, balance hamac soulève personne	Le rapport poids pour taille ou BMI peut être faussé par une masse musculaire diminuée ou une masse grasse augmentée. Il n'est donc pas recommandé d'utiliser le poids et taille comme seuls paramètres anthropométriques
Taille	Position dorsale, si possible Mesures segmentaires (tibia, ulna, talon-genou)	
Plis cutanés et périmètre brachial	Les plis sont mesurés au niveau du triceps et biceps, le périmètre à la moitié de l'humérus	Accumulation du gras moins importante au niveau du bras qu'au niveau abdominal
Masse osseuse	Mesure de la densité osseuse par un Dexa scan (DXA)	A cause des contractions au niveau des hanches, les DXA du fémur ne peuvent parfois pas être réalisés. Mesure non réalisable sur la colonne si présence de matériel de spondylodèse
Composition corporelle: masse maigre, masse grasse	Impédancemétrie Dexa scan	Pas de norme valable en pédiatrie, à utiliser pour un suivi individuel des patients si réalisable

Tableau 1: Paramètres anthropométriques et méthodes pour la mesure chez l'enfant polyhandicapé (Adapté de Romano et collègues, ESPGHAN 2017).

- Les enfants sévèrement mal nourris peuvent avoir besoin d'une augmentation de la dose journalière de protéines jusqu'à 2-2.4g/kg dans leur alimentation quotidienne.

Paramètres biochimiques utilisés dans l'évaluation de l'état nutritionnel

Il n'est pas nécessaire de faire des tests biochimiques pour dépister la malnutrition chez les enfants porteurs de polyhandicap, cependant il est recommandé de compléter l'évaluation de l'état nutritionnel et de dépister les carences. Aucun des paramètres n'est spécifique et le bilan biochimique ne peut pas remplacer l'évaluation clinique^{1,2)}.

Les carences en micronutriments tel que fer, zinc, cuivre, et en vitamine D, B12 et acide folique sont présentes dans 10 à 55% des cas selon les études. Une maladie osseuse en présence d'un déficit en vitamine D et calcium est possible, même si les études ne montrent pas un rapport direct entre des fractures pathologiques et un déficit en vitamine D. Les médicaments antiépileptiques pourraient être associés à certaines de ces carences, mais il y a peu d'évidence.

Une carence protéique est rarement visible par la mesure de l'albuminémie /préalbuminémie^{1,3,4,5)}.

Le *tableau 3* présente les analyses biochimiques recommandées dans l'évaluation de l'état nutritionnel^{1,2)}.

Évaluation de la prise orale

La déglutition est un processus physiologique qui amène les aliments de la bouche à l'estomac et elle se fait en 3 temps:

- Phase orale: réflexe de succion, fermeture de la bouche, mastication et transport du bolus alimentaire par la langue
- Phase pharyngée: transport du bolus du voile du palais dans l'hypopharynx puis la bouche œsophagienne
- Phase œsophagienne: ouverture et fermeture des sphincters œsophagiens supérieur et inférieur de façon coordonnée et transport par les contractions de l'œsophage.

Symptômes cliniques

- Problèmes de cicatrisation, escarre, points de pression
- Circulation périphérique diminuée

Taille pour z-score de l'âge <-2

Pli tricipital <10^e percentile pour l'âge et sexe

Périmètre du bras <10^e percentile

Retard de croissance staturale, absence de croissance pondérale

Tableau 2: Les signes cliniques en faveur d'une dénutrition

Urée, créatinine

Gazométrie avec glucose et électrolytes

Formule sanguine

Ferritine, saturation de fer ou récepteur de transferrine

Calcium, magnésium, phosphate

Albumine, protéines totales

Enzymes hépatiques

Vitamines A, D, E, B12, acide folique, quick/INR (pour dosage vitamine K)

Parathormone

A considérer: Zinc, analyse urinaire (phosphate, calcium, électrolytes, acide méthylmalonique)

Tableau 3: Analyses biochimiques utilisées pour l'évaluation de l'état nutritionnel

Une dysfonction oropharyngée est souvent présente chez les enfants avec un polyhandicap. En effet ces patients présentent un risque augmenté de broncho-aspirations directes ou indirectes. Dès la phase orale, la préparation du bolus, ainsi que son transport dans la cavité buccale peuvent être altérés. Bien souvent, il est difficile d'évaluer le statut dentaire des enfants avec polyhandicap et pourtant les atteintes carieuses sont fréquentes dans cette population et peuvent être à l'origine de douleurs. La phase pharyngée de la déglutition peut être altérée à cause d'une incompétence vélopalatine notamment, et une stase liquidienne dans le pharynx peut être à l'origine d'inhalation pendant les repas. Enfin des broncho-aspirations plus ou moins silencieuses peuvent survenir à cause d'un reflux gastro-œsophagien et des blocages alimentaires dans l'œsophage. Une évaluation des trois phases de déglutition est indispensable par des personnes expertes telles les logopédistes. Des investigations additionnelles peuvent être discutées selon les symptômes cliniques (vidéofluoroscopie de la déglutition, manométrie haute résolution de l'œsophage, impédance-pH métrie, endoscopie digestive haute)^{1,2,3)}.

La prise en charge nutritionnelle

En présence d'une dysfonction oropharyngée, une modification de la texture des aliments et du temps d'alimentation, ainsi qu'une modification de la posture lors des repas sont à considérer en premier lieu, dans le but d'éviter des complications telles qu'une broncho-aspiration. La prise en charge par stimulation orale sensori-motrice est recommandée pour améliorer la déglutition, incluant le travail de fermeture des lèvres, des muscles faciaux, de motricité de la langue.

L'alimentation doit être adaptée à l'état nutritionnel, l'état neurologique et le niveau d'activité tout en respectant les besoins énergétiques de chaque enfant. Il faut aussi respecter l'autonomie de l'enfant notamment lorsque sa prise alimentaire est volontaire.

Enfin il n'est pas seulement important de respecter les besoins énergétiques, mais aussi les besoins en protéines et les besoins des micronutriments. Parmi les micronutriments, les plus importants à suivre sont probablement le fer, la vitamine D et l'iode. Les recommandations de la société nutrition Suisse et DACH (Allemagne, Autriche, Suisse) et ESPGHAN sont à respecter pour supplémenter les doses adéquates.

Si une alimentation orale est associée à des complications cliniques majeures, si les besoins énergétiques ne sont pas couverts, ou si le temps d'alimentation dépasse 4h par jour, une assistance nutritive est indiquée. Cette mesure, souvent décisive pour les parents justifie un accompagnement car son acceptation est parfois difficile. Une modification des habitudes d'alimentation de leur enfant est parfois un moment vécu douloureusement par les familles, qu'il faut soutenir particulièrement. Des explications précises par un/une gastroentérologue pédiatrique, ainsi que du temps de réflexion sont indispensables. Les pa-

rents et l'encadrement doivent surtout être informés qu'une alimentation entérale ne remplace pas l'alimentation orale, et qu'il est important si possible, de poursuivre une alimentation orale partielle ou au moins une stimulation orale pour maintenir la déglutition physiologique^{1,2,5)}.

Le *tableau 4* présente les différentes possibilités d'assistance nutritive en pédiatrie^{1,2)}.

Quand une alimentation entérale est indiquée, le type de nutrition doit être choisi selon l'âge et les besoins individuels. Il est recommandé de débiter et d'adapter la nutrition entérale avec l'aide d'une diététicienne. Les points suivants doivent être respectés:

- **Modalité d'administration:** alimentation entérale en principe par bolus (plus physiologique) ou en continu; à décider selon la tolérance de l'enfant et les circonstances familiales/encadrement. Pour une alimentation jéjunale il est recommandé d'utiliser un passage en continu pour éviter une intolérance alimentaire et de la diarrhée.
- **Choix du produit pour nutrition entérale:** Un soluté de nutrition standardisé polymérique riche en fibres est recommandé pour les enfants de plus de 1 an. En présence d'une intolérance au volume ou un besoin énergétique plus important, un produit polymérique hypercalorique 1.5kcal/ml peut être utilisé, sauf en site jéjunale. Pour les enfants de moins d'un an, une formule pour nourrisson peut être utilisée, tout comme l'allaitement maternel. Une fois l'état nutritionnel stabilisé, les solutés de nutrition entérale sont volontiers hypocaloriques, pauvres en graisses, et riches en fibres et en micronutriments.
- En présence d'une dénutrition sévère, le risque du syndrome de renutrition inadaptée est réel et une hospitalisation pour le monitoring de l'adaptation de la nutrition est recommandée.

- Il n'existe pas de recommandation quant à l'utilisation de produit de nutrition entérale faits maison, et le risque d'obstruction des sondes est présent, ainsi que celui de ne pas couvrir les besoins caloriques lors d'une phase de renutrition. Il convient donc d'appliquer un principe de prudence chez les patients les plus dénutris et de l'expliquer aux parents^{1,2,5)}.

Le monitoring à long terme

La croissance et la survenue de la puberté sont des phases importantes à accompagner sur le plan nutritionnel chez les adolescents porteurs de polyhandicap, il y va de leur santé osseuse, pulmonaire et neurologique futures.

Les recommandations pour un suivi adéquat pour les enfants à risque sont les suivantes:

- Suivi des paramètres de croissance aux 3 mois par le pédiatre, ainsi qu'une évaluation de la prise alimentaire.

Système alimentaire entérale	Méthode	Points importants à respecter
Sonde nasogastrique	Sans ou avec un médicament sédatif; à faire par un soignant expérimenté (acte possiblement délégué au parent)	Alimentation entérale à court terme ou si une intervention chirurgicale ne peut pas être proposée Peut contribuer à une hypersécrétion de glaires Doit être changée toutes les 3-4 semaines
Gastrostomie (PEG)	Technique endoscopique et/ou chirurgicale Sonde ou bouton	Selon l'anatomie et les habitudes de l'équipe traitante Sonde sera à garder pour 3-6 mois puis mise en place de bouton Bouton sera à changer tous les 3-6 mois
Gastro-jéjunostomie	Technique endoscopique et/ou chirurgical	En cas de vidange gastrique insuffisante ou de reflux gastro-oesophagien important (avant ou au lieu de chirurgie antireflux) Peut permettre une aspiration gastrique et une alimentation jéjunale Bouton à changer tous les 3-6 mois
Jéjunostomie	Technique chirurgicale	Nécessite une anse montée et une mise en place chirurgicale Bouton qui sera changé tous les 3-6 mois Alimentation en continu initiale, mélange de nutrition adaptée au site jéjunal

Tableau 4: Systèmes d'alimentation entérales.

- Suivi des paramètres anthropométriques, des besoins énergétiques et de l'évaluation de l'état nutritionnel aux 6 mois par les nutritionnistes et les gastroentérologues pédiatriques.
- Évaluation de la nutrition, incluant les besoins en micronutriments sur une base annuelle par les gastroentérologues pédiatriques, incluant un bilan biochimique tel que présenté dans le *tableau 3*.

Les enfants porteurs de polyhandicap sont à risque de dénutrition et elle peut avoir des conséquences sur leur développement global et sur leur statut neurologique. La prise en charge multidisciplinaire est primordiale, incluant le pédiatre, le spécialiste en gastroentérologie pédiatrique, les thérapeutes (logopédiste, physiothérapeute, ergothérapeute, nutritionniste), mais aussi les familles et l'encadrement de l'enfant. Bien souvent l'indication de la pose d'une gastrostomie ou d'une voie d'abord pour l'assistance nutritive justifie des discussions éthiques qu'il conviendra d'accompagner par du temps et de l'écoute^{1,2}.

Auteures

Dr. med. Franziska Righini-Grunder, MSc, Abteilung für Gastroenterologie, Hepatologie und Kinderernährung, Kinderspital, Kantonsspital, Luzern

Dr. med. Laetitia-Marie Petit, Unité de Gastroentérologie, Hépatologie et Nutrition pédiatriques, Hôpital Universitaire de Genève (HUG), Genève

Les auteures n'ont déclaré aucun lien financier ou personnel en rapport avec cet article.

Références

- 1) Romano C, et al. *European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment*. J Pediatr Gastroenterol Nutr 2017; **65**(2): 242-264.
- 2) Recommendations for Nutritional Management of Children with Neurological Impairment (NI), ESPGHAN, 2017
- 3) Leonard M, et al. *Nutritional status of neurologically impaired children: Impact on comorbidity*. Arch Pediatr 2020; **27**(2): 95-103.
- 4) Siniscalchi A, et al. *Conventional and New Antiepileptic Drugs on Vitamin D and Bone Health: What We Know to Date?* Curr Clin Pharmacol 2016; **11**(1): 69-70.
- 5) www.sge-ssn.ch/fr/science-et-recherche/denrees-alimentaires-et-nutriments/recommandations-nutritionnelles/valeurs-de-reference-dach/

Remerciements

Les auteures remercient particulièrement le Dr Joël Fluss, neuropédiatre aux Hôpitaux Universitaires de Genève et Mme Nadine Chappuis, nutritionniste, Hôpital cantonal de Lucerne, pour leur relecture attentive de ce manuscrit et pour leur collaboration.