

# LIVRE DES RÉSUMÉS

Congrès  
**SFERHE**

Société Francophone d'Étude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance

Lundi / Mardi  
**17 - 18**  
**NOVEMBRE**  
**2014**



Troubles  
**digestifs**  
et **handicap**  
**moteur**



**TOULOUSE**  
CONFONZE

[www.sferhe.org](http://www.sferhe.org) 

Société Francophone d'Étude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance

## ÉDITORIAL

La SFERHE s'arrête à Toulouse pour deux jours dans le cadre des journées d'automne 2014. Bienvenue en Midi Pyrénées pour un temps d'étude autour des troubles Digestifs retrouvés chez les patients porteur d'un handicap moteur. A l'image de notre société de rééducation, ce sujet impose une pluridisciplinarité tant dans les spécialités médicales, paramédicales et les autres professionnels impliqués sans oublier les aidants.

Le Comité Local d'Organisation, reflet de cette pluridisciplinarité, a travaillé à vous présenter ce thème, depuis l'actualisation des savoirs de physiopathologie jusqu'aux Prises en charge thérapeutiques actuelles. Nous vous souhaitons de très belles journées, et n'oubliez pas de profiter de l'art de vivre et de la gastronomie toulousaine.

**Dr V. BOURG, Dr P. FICHAUX BOURIN, Dr A. LE MANDAT, Dr E. MAS**

### **COMITÉ D'ORGANISATION :**

Dr Véronique BOURG, MPR  
Dr Pascale FICHAUX BOURIN, Audio phonologiste  
Dr Emmanuel MAS,  
Gastroentérologie pédiatrique  
Dr Aurélie LE MANDAT,  
Chirurgien viscéral pédiatrique

# PROGRAMME

---

**LUNDI 17 NOVEMBRE 2014**

**08h00 : Accueil des participants**

**08h30 : Introduction du Congrès**

*Pr MARQUE, Chef service MPR, CHU Toulouse, Dr MAS, Gastroentérologue pédiatrique, CHU Toulouse*

**08h45 : Communications : La déglutition oro-pharyngée**

**» Anatomie fonctionnelle et évolution de la déglutition du jeune enfant**

*Dr FiCHAUX BOURIN, Audio phonologiste, CHU Toulouse*

**» Les grands tableaux cliniques de dysphagie oro-pharyngée**

*Dr FiCHAUX BOURIN, Audio phonologiste, CHU Toulouse*

**» La mise en route de l'oralité**

*Dr GOTTRAND, Médecin MPR, IEM Dabbadie, Villeneuve d'Asq*

*Pr GOTTRAND, Pédiatre, CHU Lille*

**10h15 : Pause et visite des stands**

**10h45 : Communications**

**» Au début était ... la bouche : l'évaluation dentiste et odontologique**

*Dr GURGEL, Chef de Service Odontologie, CHU Rangueil*

**» PEC rééducative multidisciplinaire des troubles de la déglutition :**

**Le suivi orthophonique**

*Mme PITTE, Orthophoniste, Hôpitaux St Maurice*

**» Le positionnement du patient le MPR et l'ergothérapeute**

*Dr DONSKOFF, Médecin MPR Toulouse*

**» La place de la diététicienne : de la consistance à la qualité**

*Mlle PRABONNE, Diététicienne, CHU Toulouse*

**12h30 : Déjeuner et visite des stands**

**12h45 : Symposium Déjeuner Coloplast (sur inscription)**

**» Constipation réfractaire de l'enfant**

*Modérateur : V. FORIN, Médecin MPR, Hôpital Trousseau*

**» Intérêt des irrigations transanales en pédiatrie - revue de la littérature**

*C. CRÉTOLLE, Hôpital Necker*

**» Facteurs déterminants du succès des irrigations - résultat de l'étude**

*Dr FORIN, Médecin MPR, Hôpital Trousseau*

**» Cas cliniques**

*Dr BOURG, Médecin MPR, Centre Dottin, Toulouse*

**14h00 : Communications : L'innovation thérapeutique dans les troubles de la déglutition**

**» La place de l'électro-stimulation dans les troubles de la déglutition**

*Pr VERIN, Médecin MPR, Centre les Herbiers, Rouen*

**» Les traitements médicamenteux de la sialorrhée chez l'enfant paralysé cérébral**

*Dr PORTE, Médecin MPR, CHU Nîmes*

**L'œsophage :**

**» Le RGO : explorations et traitements médicaux**

*Pr GOTTRAND, Pédiatre, CHU Lille*

**» Prise en charge chirurgicale du reflux gastro-œsophagien chez l'enfant handicapé**

*Dr LE MANDAT, Pédiatre, Toulouse*

**16h00 : Pause et visite des stands**

**16h30 : Communications**

**» Place et technique de la gastrostomie**

*Dr MAS, Gastro Entérologue Pédiatrique, CHU Toulouse*

**» Mise en route et suivi au long cours de l'alimentation entérale**

*Dr MAS, Gastro Entérologue Pédiatrique, CHU Toulouse*

**» Gestion des produits d'alimentation entérale**

*Mlle PRABONNE, Diététicienne, CHU Toulouse*

**17h45 : Conclusion de la journée**

**18h00 : Assemblée Générale SFERHE**

**20h00 : Dîner convivial (sur inscription)**

# PROGRAMME

---

**MARDI 18 NOVEMBRE 2014**

**08h00 : Accueil des participants**

**08h30 : Bilan d'un IMC bas chez le handicapé moteur : Définition, bilan, suivi**

» **Table ronde**

*Modérateurs : Dr MAS, Gastro Entérologue pédiatrique, CHU Toulouse*

**L'ORL** *Dr FICHAUX BOURIN, Audio phonologiste, CHU Toulouse*

**L'endocrinologique** *Pr TAUBER, Endocrinologue, CHU Toulouse*

**Le Gastroentérologue** *Dr MAS, Gastroentérologue pédiatrique, CHU Toulouse*

**Le MPR** *Dr GOTTRAND, Médecin MPR, IEM Dabbadie, Villeneuve d'Asq*

**10h30 : Pause et visite des stands**

**11h00 : Communications : Les troubles coliques**

» **Développement et physiologie au cours de la croissance**

*Dr VIALA, Gastroentérologue, Hôpital Robert Debré*

» **Les troubles coliques de la paraplégie : physiopathologie et prise en charge**

*Dr FORIN, Médecin MPR, Hôpital Trousseau*

» **Les troubles coliques dans les pathologies neurologiques centrales**

*Dr BOURG, Médecin MPR, Centre Dottin, Toulouse*

» **Les troubles digestifs dans les maladies neuro musculaires**

*Mme WALLACH, interne, CHU Toulouse*

**12h45 : Déjeuner et visite des stands**

**12h45 : Etude cohorte (sur inscription - plateaux repas)**

**Etude longitudinale d'une population d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale : Incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications**

*Mme LAUDY, Dr POIROT, Centre d'Investigation Clinique - Hospices Civils de Lyon*

**14h15 : Communications : A l'âge adulte que deviennent les troubles ?**

» **Evolution des troubles de la déglutition à l'âge adulte**

*Pr WOISARD, Médecin phoniatre, CHU Toulouse*

» **Evolution des troubles digestifs à l'âge adulte**

*Pr PORTIER, Chirurgien digestif, CHU Toulouse*

## **15h15 : Communications libres**

### **» Accès aux soins, «libre pesée»**

*Dr PICOT, Pôle MPR Saint Hélier, Rennes*

### **» Troubles de la mastication chez les patients atteints d'ostéogénèse imparfaite**

*Dr BROUTIN, chirurgien-dentiste, Toulouse*

### **» Création d'une Carte d'Identité Alimentaire (C.I.A.) au Centre Paul Dottin**

*Dr BOURG, médecin MPR, Centre Paul Dottin, Toulouse*

### **» Optimisation des soins et de l'accompagnement chez les enfants avec troubles de déglutition lors du retour à domicile**

*M. SADER, interne, DES, MPR, CHU Amiens, Dr FRITOT, PH de MPR MPR pédiatrique CHU Amiens*

### **» Troubles du transit et éducation thérapeutique en IEM chez les enfants présentant une paraplégie congénitale**

*Mme RENVERSEY, infirmière, IEM Dabbadie, Villeneuve d'Ascq*

### **» RGO et affection neurologique ou polyhandicapé, facteurs aggravants et iatrogénie**

*Dr APTER, médecin MPR, Hôpital Pasteur COLMAR*

## **16h45 : Conclusion**

## **17h00 : Fin du Congrès SFERHE**

## **POSTERS :**

### **» Troubles du transit chez l'enfant cérébro lésé en structure d'accueil médico-social. Aspect sanitaire et environnemental. Une expérience de l'IPEAP L'ESTRAN**

*Dr MAHE, IPEAP L'ESTRAN, Saint Nazaire*

### **» Troubles de l'oralité et sevrage d'une nutrition entérale chez une enfant polyhandicapée**

*Dr BUE, Fondation Ildys, SSR pédiatrique site Ty Yann, Roscoff*

### **» Alimentation des personnes handicapées moteurs vivant en institution : expérience du Centre de Réadaptation Professionnelle des Handicapés Moteurs et des Accidentés de la Vie-Tunisie**

*Mme HAMADI, Directrice Centre de Réadaptation Professionnelle des Handicapés Moteurs Ministère des Affaires Sociales, Tunisie*

### **» Les troubles de déglutition et d'alimentation des enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale.**

### **» Evaluation de l'état nutritionnel des enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale**

### **» Qualité de vie des parents d'enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale**

*M. MOUILLY, Responsable du Centre d'Action Médico-Social Précocé,*

*Assistant Médical, Kinésithérapeute Spécialisé en Neuro-Pédiatrie, Université Ibn Tofail Kenitra, Maroc*

### **» Etude préliminaire sur la stimulation transcutanée du nerf tibial dans le traitement des hyperactivités vésicales réfractaires de l'enfant**

*Dr BOUALI, Service de Chirurgie viscérale pédiatrique, Hôpital des Enfants de Toulouse*

# SOMMAIRE

---

## LUNDI 17 NOVEMBRE 2014

<b>Anatomie fonctionnelle et évolution de la déglutition du jeune enfant.....</b>	<b>9</b>
<i>Dr FICHAUX BOURIN</i>	
<b>Les grands tableaux cliniques de dysphagie oro-pharyngée.....</b>	<b>13</b>
<i>Dr FICHAUX BOURIN</i>	
<b>La mise en route de l'oralité.....</b>	<b>15</b>
<i>Dr GOTTRAND / PR GOTTRAND</i>	
<b>Au début était ... la bouche : l'évaluation dentiste et odontologique .....</b>	<b>16</b>
<i>Dr GURGEL</i>	
<b>Rééducation et réadaptation de l'alimentation dans la paralysie cérébrale.....</b>	<b>17</b>
<i>Dr QUENTIN, Mme PITTE</i>	
<b>Positionnement et troubles de déglutition.....</b>	<b>19</b>
<i>Dr DONSKOFF, Mme OLLIVIER</i>	
<b>La place de la diététicienne : de la consistance à la qualité .....</b>	<b>22</b>
<i>Melle PRABONNE</i>	
<b>La place de l'électro stimulation dans les troubles de la déglutition.....</b>	<b>24</b>
<i>Pr VERIN</i>	
<b>Les traitements médicamenteux de la sialorrhée chez l'enfant paralysé cérébral .....</b>	<b>25</b>
<i>Dr PORTE, Dr CHALÉAT-VALAYER</i>	
<b>Le RGO : explorations et traitements médicaux .....</b>	<b>27</b>
<i>Pr GOTTRAND</i>	
<b>Prise en charge chirurgicale du reflux gastro-œsophagien chez l'enfant handicapé.....</b>	<b>29</b>
<i>Dr LE MANDAT</i>	
<b>Place et technique de la gastrostomie, mise en route et suivi au long cours de l'alimentation entérale .....</b>	<b>31</b>
<i>Dr MAS</i>	
<b>Gestion des produits de nutrition entérale (NE).....</b>	<b>33</b>
<i>Mlle PRABONNE</i>	

---

## MARDI 18 NOVEMBRE 2014

<b>Bilan d'un IMC bas chez le handicapé moteur : Définition, bilan, suivi.....</b>	<b>35</b>
<i>Le point de vue de l'ORL - Dr FICHAUX BOURIN, Le point de vue de l'endocrinologue - Pr TAUBER</i>	
<i>Le point de vue du gastro entérologue - Dr MAS.....</i>	<b>36</b>
<i>Le point de vue du médecin MPR - Dr GOTTRAND .....</i>	<b>38</b>
<b>Développement et physiologie au cours de la croissance .....</b>	<b>39</b>
<i>Dr VIALA</i>	
<b>Les troubles coliques de la paraplégie : Physiopathologie et prise en charge.....</b>	<b>40</b>
<i>Dr FORIN</i>	

<b>Les troubles coliques dans les pathologies neurologiques centrales .....</b>	<b>43</b>
<i>Dr BOURG</i>	
<b>Les troubles digestifs dans les maladies neuromusculaires .....</b>	<b>45</b>
<i>Dr WALLACH</i>	
<b>Evolution des troubles de la déglutition à l'âge adulte .....</b>	<b>48</b>
<i>Pr WOISARD</i>	
<b>Evolution des troubles digestifs à l'âge adulte .....</b>	<b>49</b>
<i>Pr PORTIER</i>	
<b>Accès aux soins, «libre pesée» .....</b>	<b>50</b>
<i>D PICOTI , Dr DURUFLE, Dr GALLIEN, Mme ACHILLE-FAUVEAU, Mme COLIN, Dr NICOLAS</i>	
<b>Troubles de la mastication chez les patients atteints d'ostéogénèse imparfaite .....</b>	<b>51</b>
<i>Dr BROUTIN</i>	
<b>Création d'une Carte d'Identité Alimentaire (C.I.A.) au Centre Paul Dottin .....</b>	<b>52</b>
<i>Dr BOURG, Dr SABLAYROLLES, Dr FICHAUX-BOURIN</i>	
<b>Optimisation des soins et de l'accompagnement chez les enfants avec troubles de déglutition lors du retour à domicile .....</b>	<b>54</b>
<i>M. SADER</i>	
<b>Troubles du transit et éducation thérapeutique en IEM chez les enfants présentant une paraplégie congénitale.....</b>	<b>55</b>
<i>Mme RENVERSEY</i>	
<b>RGO et affections neurologiques.....</b>	<b>56</b>
<i>Dr APTER</i>	
<b>Troubles du transit chez l'enfant cérébro lésé en structure d'accueil médico-social.Aspect sanitaire et environnemental. Une expérience de l'IPEAP l'ESTRAN .....</b>	<b>58</b>
<i>Dr MAHE</i>	
<b>Troubles de l'oralité et sevrage d'une nutrition entérale chez une enfant polyhandicapée.....</b>	<b>60</b>
<i>Dr BUÉ</i>	
<b>Alimentation des personnes handicapées moteurs vivant en institution : expérience du Centre de Réadaptation Professionnelle des Handicapés Moteurs et des Accidentés de la Vie- Tunisie .....</b>	<b>61</b>
<i>Dr HAMADI, S. MRABET, N. ZOUARI, W.ABESSI, M. MRABET, A.SOMAI</i>	
<b>Les troubles de déglutition et d'alimentation des enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale .....</b>	<b>62</b>
<i>M. MOUJILLY, N FAIZ, M. OMAR TOHAMI AHAMI, M.ABOUSALAH</i>	
<b>Qualité de vie des parents d'enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale.....</b>	<b>63</b>
<i>M. MOUJILLY, N FAIZ, M. OMAR TOHAMI AHAMI, M.ABOUSALAH</i>	
<b>Evaluation de l'état nutritionnel des enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale .....</b>	<b>64</b>
<i>M. MOUJILLY, N FAIZ, M. OMAR TOHAMI AHAMI, M.ABOUSALAH</i>	
<b>Etude préliminaire sur la stimulation transcutanée du nerf tibial dans le traitement des hyperactivités vésicales réfractaires de l'enfant.....</b>	<b>65</b>
<i>Dr BOUALI, M.ABBO, Mme EVEN, Pr GALINIER, Pr MOSCOVICI, Pr GAME</i>	



# ANATOMIE FONCTIONNELLE ET EVOLUTION DE LA DEGLUTITION DU JEUNE ENFANT

**Dr Pascale FICHAUX BOURIN, PH, CHU Toulouse**  
**Service d'ORL Hôpital Larrey, 24 chemin Pourville,**  
**TSA 30030, 31059 TOULOUSE**  
**fichaux-bourin.p@chu-toulouse.fr**

**Mots-clés :** évolution, déglutition oropharyngée, enfant sans pathologie

## **La déglutition de l'enfant est en devenir :**

Elle repose sur l'évolution morpho-dynamique des organes impliqués aussi bien dans la respiration, la phonation que la déglutition. L'ensemble des structures anatomiques qui y participent se situent dans la tête et le cou, des lèvres à l'œsophage. La maturation de la déglutition s'organise sur les premières années de vie et commence in utero. Dès la 7<sup>ème</sup> semaine d'âge gestationnel le tronc cérébral reçoit les premières informations sensorielles du pharyngo-larynx. La succion fœtale a un rôle important dans la morphogénèse des cavités oro-pharyngées, la déglutition quant à elle participe au développement du tube digestif, à la trophicité fœtale et son équilibre hydro-sodé. C'est aussi le moment des premières expériences alimentaires, les particules olfactives traversant la barrière foeto-placentaire. A la naissance le nouveau-né passe d'un milieu liquidien à un milieu aérien. Le carrefour aérodigestif préside alors au passage de l'air des cavités pharyngées par la glotte, vers la trachée et les bronches; du lait de la bouche au tube digestif. Ce contrôle dépend à la fois de l'efficacité et de la coordination des différents groupes de muscles impliqués ainsi que d'une synchronisation motrice très précise.

## **Les différentes étapes : d'une fonction réflexe qui devient automatique puis volontaire**

Dans les premières heures de vie, l'enfant se nourrit de façon réflexe sans contrôle suprabulbaire, la maturation de la succion nutritive progresse de façon caudocéphalique dans le tronc cérébral. Le bébé devient capable ensuite de modifier ses différents rythmes et développe de nouvelles stratégies alimentaires, c'est l'apparition du vouloir dépendant des premières expériences sensorimotrices et alimentaires qui se développent parallèlement à la maturation corticale. Le comportement réflexe devient un fonctionnement automatique renforcé par l'acquisition d'une motricité intentionnelle. Les mouvements linguaux s'organisent, le suckling devient suking, le malaxage participe à l'apparition de la mastication.

## **Les différents niveaux de contrôle**

Au premier plan sont les mécanismes de protection, phénomène complexe et réflexe, consistant en la fermeture à 3 niveaux de l'ensemble du larynx.

*Le contrôle sensori-moteur :* Les différents enchaînements moteurs nécessitent un contrôle précis à la fois de la force de contraction, de sa durée et de la synchronisation des 26 paires de muscles et 5 paires de nerfs crâniens impliqués (V,VII,IX,X,XII). Les interneurones, générateurs de contrôle temporo-spatiaux, ont une action facilitatrice ou inhibitrice sur les derniers moto-neurones. Ils régulent ainsi les séquences motrices et l'intensité de contraction des groupes musculaires impliqués dans un schème moteur. Ils contrôlent aussi bien des activités réflexes telles que la toux ou la déglutition salivaire que l'adaptation respiratoire à l'effort ou au contrôle pneumo-phonatoire.

La constitution de ces circuits neuronaux est plus dépendante des mouvements eux-mêmes que de la programmation génétique. Les mouvements de déglutitions fœtaux puis du nourrisson vont donc avoir un rôle majeur dans l'organisation du contrôle neuronal de l'oralité de l'enfant. Le feedback sensoriel des afférences gustatives et somato-esthésiques module progressivement les schèmes moteurs du lappement, de la succion, de la déglutition, puis plus tard du malaxage et de la mastication. L'enfant semble évoluer d'une macro-motricité vers une motricité de plus en plus fine, la pression alternative précédant le malaxage puis la mastication. A 2 ans la phase de préparation orale commence à être en place.

*Contrôle postural*, le nouveau né à terme sans pathologie est en flexion discrètement asymétrique. Ce tonus passif associé aux réflexes primaires (rooting, grasping) permet au nouveau né de rester fixé au sein, lui permettant ainsi une prise alimentaire efficace. Les capacités de contrôle de tête sont aussi importants dans les premiers jours de vie. Le contrôle postural va dépendre du niveau de maturation des fonctions sensorimotrices. La posture axiale en flexion évoluant progressivement du décubitus vers la station assise, les mouvements mandibulaires sont alors plus libres permettant l'acquisition du sucking, mouvements verticaux de la langue.

La fonction neuromotrice de l'enfant dépend des étapes de maturation du contrôle moteur. À la naissance, jusqu'à six semaines avant et six semaines après le terme de 40 SA, la motricité du Nourrisson est contrôlée par le tronc cérébral. Pendant cette période l'alimentation est réflexe. Le développement fonctionnel du système nerveux va dépendre de la maturation des 2 systèmes moteurs centraux : l'inférieur sous corticospinal dont la maturation suit une vague ascendante précoce et le supérieur corticospinal pour lequel cette maturation est descendante et plus tardive. De même que les capacités d'alimentation mûrissent, le contrôle moteur est modulé progressivement par les voies suprabulbaires : c'est le processus d'encéphalisation, voie motrice descendante du cortex vers la moelle épinière. Les feedback sensoriels, et somathestesiques vont progressivement transformer les schèmes moteurs du lappement, suckling, déglutition et mastication.

#### *Contrôle neuro-endocrinien*

La présence d'un réflexe de succion efficace est primordial pour assurer la survie de l'enfant à la naissance. Plusieurs hormones sont impliquées telles que la leptine et l'ocytocine. L'équilibre entre dépenses et calories ingérées permet le contrôle de l'homéostasie. L'alternance des rythmes éveil/sommeil et faim/satiété y est primordial. Les centres de contrôle de l'alimentation sont situés dans les noyaux hypothalamiques.

### **Maturation du tube digestif**

Le développement de l'appareil neuromusculaire gastro-intestinal apparaît relativement tôt dans la période gestationnelle, mais l'ontogénie de la coordination des mouvements péristaltiques dépend des différents segments du tube digestif. Deux types de péristaltisme oesophagien ont été décrits. Le premier correspond à celle initiée lors de la déglutition, vague de contraction débutant au pharynx et se propageant à l'œsophage. Ce péristaltisme primaire au niveau des muscles striés est sous la dépendance d'interactions entre des mécanismes de contrôle neurologiques centraux et périphériques. Le péristaltisme secondaire est lui décrit comme une adaptation réflexe à la distension oesophagienne lors du passage du bolus. Elle est quant à elle sous contrôle des voies afférentes viscérales et efférentes du nerf vague.

## **Le développement du comportement alimentaire**

va dépendre de l'intégrité structurelle et de la maturation neurologique. De plus c'est une progression apprise de comportements dépendant des liens parents-enfants et de l'environnement social.

Ce comportement alimentaire va évidemment être modulé par les différentes expériences orales et le développement moteur. Il existe une interdépendance dans cette construction du tempérament individuel de l'enfant, des relations avec l'entourage, des influences environnementales et de la culture.

## **En conclusion**

Tout obstacle dans l'évolution et le développement de cet ensemble de processus complexes peut occasionner des troubles de la déglutition mais aussi de l'alimentation et de l'acquisition de la phonation.

## **Bibliographie :**

- Abadie V, Cheron G, Lyonnet S et al. 1996: Isolated neonatal dysfunction of brainstem. *Arch Pediatr* 3(2): 130-6
- Amaizu N, Shulman R, et al. 2008. Maturation of oral feeding skills in preterm infants. *Acta Paediatr* 97(1): 61-7
- Amiel-Tison C. 2005 Neurologie périnatale III édition Masson Paris : p 35-105
- Arvedson JC, Brodski L. 2002 *Pediatric swallowing and feeding: Assessment and management* II édition Thomson Learning: p 3-80
- Bosma JF, Hepburn LG et al. 1990. Ultrasound demonstration of tongue motions during suckle feeding. *Dev Med Child Neurol* 32(3): 223-9.
- Couly G, Aubry MC et al. 2009. Fetal oral immobility syndrome. *Arch Pediatr* 17(1): 1-2
- Dumont RC and Rudolph CD. 1994. Development of gastrointestinal motility in the infant and child. *Gastroenterol Clin North Am* 23(4): 655-71
- Gupta A, Gulati P et al. 2009. Effect of postnatal maturation on the mechanisms of esophageal propulsion in preterm human neonates: primary and secondary peristalsis. *Am J Gastroenterol* 104(2): 411-9
- Hanson MG, and Landmesser LT. 2004. Normal patterns of spontaneous activity are required for correct motor axon guidance and the expression of specific guidance molecules. *Neuron* 43(5): 687-701
- Hedberg A, Carlberg EB et al. 2005. Development of postural adjustments in sitting position during the first half year of life. *Dev Med Child Neurol* 47(5): 312-20.
- Lagercrantz H, and Ringstedt T. 2001. Organization of the neuronal circuits in the central nervous system during development. *Acta Paediatr* 90(7): 707-15
- Lau C, Alagurusamy R, et al. 2000. Characterization of the developmental stages of sucking in preterm infants during bottle feeding. *Acta Paediatr* 89(7): 846-52
- Lau C, Smith EO, et al. 2003. Coordination of suck-swallow and swallow respiration in preterm infants. *Acta Paediatr* 92(6): 721-7
- Miller JL, Sonies BC et al. 2003. Emergence of oropharyngeal, laryngeal and swallowing activity in the developing fetal upper aerodigestive tract: an ultrasound evaluation. *Early Hum Dev* 71(1): 61-87.
- Mizuno K, and Ueda A. 2003. The maturation and coordination of sucking, swallowing, and respiration in preterm infants. *J Pediatr* 142(1): 36-40

- Qureshi MA.,Vice FL. et al. 2002. Changes in rhythmic suckle feeding patterns in term infants in the first month of life. Dev Med Child Neurol 44(1): 34-9
- Radzyminski S. 2005. Neurobehavioral functioning and breastfeeding behavior in the newborn. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 34(3): 335-41
- Schaller F.,Watrin F et al. 2010.A single postnatal injection of oxytocin rescues the lethal feeding behaviour in mouse newborns deficient for the imprinted *Mage12* gene. Hum Mol Genet 19(24): 4895–905
- Schindler O., Ruoppolo G. Schindler A. 2011. Deglutition II edition Omega edizioni: p 27-50
- Smith PM. and Ferguson AV. 2008. Neurophysiology of hunger and satiety. Dev Disabil Res Rev 14(2): 96-104.
- Staiano A,Boccia G. et al. 2007. Development of esophageal peristalsis in preterm and term neonates. Gastroenterology 132(5): 1718-25
- Thach BT. 2008. Some aspects of clinical relevance in the maturation of respiratory control in infants. J Appl Physiol 104(6): 1828-34

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# LES GRANDS TABLEAUX CLINIQUES DE DYSPHAGIE ORO-PHARYNGEE

**Dr Pascale FICHAUX BOURIN, PH, CHU Toulouse**  
**Service d'ORL Hôpital Larrey, 24 chemin Pourvoirville,**  
**TSA 30030, 31059 TOULOUSE**  
**fichaux-bourin.p@chu-toulouse.fr**

**Mots-clés :** dysphagie oropharyngée, causes, conséquences, évaluation et organisation de prise en charge

## **Les mécanismes physiopathologiques**

Leur caractérisation repose sur l'étude dynamique de la déglutition oro-pharyngée. Ils se déclinent en trouble de la préparation orale, défaut de transport, défaut de continence, désynchronisation oro-pharyngée ou pharyngo-oesophagienne et défaut de propulsion pharyngée avec ou sans défaut de protection des voies aériennes. L'évaluation de la déglutition associe évaluation médicale systémique, neuro-développementale et l'analyse instrumentale de la déglutition. La synthèse de ces différentes évaluations nous permet de préciser les risques à la fois nutritionnels et respiratoires et d'apprécier les possibilités et limites de l'alimentation orale.

## **Les différents tableaux cliniques**

De nombreuses pathologies sont pourvoyeuses de troubles de déglutition chez l'enfant. L'analyse du trouble présenté peut nous permettre de les classer en 3 groupes distincts: l'incompétence par atteinte malformative des voies aérodigestives ou du contrôle sensorimoteur; l'immaturation par décalage d'acquisition, ou le refus dans le cadre de trouble du comportement alimentaire restrictif post traumatique ou d'origine psychiatrique.

## **Intrications des causes, intrications des effets**

L'enfant porteur de paralysie cérébrale avec ou sans atteinte cognitive présentera une association plus ou moins complexe de mécanismes physiopathologiques et pourra associer à la fois un trouble du pouvoir, du savoir et du vouloir faire selon ses expériences sensorimotrices antérieures et les répercussions orthopédiques de sa pathologie initiale.

Dans le cas d'atteinte neuro-musculaire, ou d'encéphalopathie c'est le caractère évolutif qui viendra compliquer le tableau clinique.

## **En conclusion**

L'évaluation de la déglutition de l'enfant porteur d'un handicap moteur et/ou cognitif ne se conçoit qu'en pluridisciplinarité afin de pouvoir orienter au mieux la prise en charge qui comprendra à la fois réadaptation fonctionnelle, adaptation de l'alimentation en terme de type ( orale, entérale ou mixte) de consistance et texture, d'adaptation de l'environnement (aidant et guidage du geste de mise en bouche), du choix des aides techniques et du positionnement au moment des repas.

## **Bibliographie :**

- Arvedson J.C. and Brodsky L., Pediatric swallowing and feeding: assessment and management : (Delmar ed 2002)

- Le Métayer M., Le développement moteur de l'enfant. Évolution de la locomotion au cours des trois premières années de la vie. Motricité cérébrale, 1992
- Moureen M.C,et al: les troubles du comportement alimentaire de l'enfant (Masson : ed)  
Tamura F,Kikutani T, Machida R,Takahashi N, Nishiwaki K,Yaegaki K. : Feeding therapy for children with food refusal. Int J Orofacial Myology. 2011 Nov;37:57-68.
- Thomais Karagiozoglou-Lampoudi et al : Identification of feeding risk factors for impaired nutrition status in paediatric patients with cerebral palsy:Acta paediatrica,Volume 101, Issue 6, pages 649–654, June 2012

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

## LA MISE EN ROUTE DE L'ORALITÉ

**Docteur Laurence GOTTRAND,**  
**IEM Dabadie, 64 rue de la Liberté, 59650 Villeneuve d'Ascq**  
**et Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'oesophage,**  
**pôle enfant, Hôpital J de Flandre, CHRU de Lille**  
**laurence.gottrand@iemvda.frv - Tel : 0320344858**

**Professeur Frédéric GOTTRAND**  
**Service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition et centre de référence des**  
**affections congénitales et malformatives de l'oesophage, pôle enfant, Hôpital J de Flandre,**  
**CHRU de Lille, Faculté de médecine, Université Lille 2, 1 place de Verdun, 59037 Lille cedex**  
**frederic.gottrand@chru-lille.fr - Tel : 0320446126**

### **Mots-clés :**

oralité, développement psychomoteur; déficience motrice, reflux gastro-oesophagien, constipation, fausse route, aérophagie, nutrition entérale.

Le stade oral s'intègre dans le développement moteur du nourrisson. L'oralité alimentaire est un mécanisme complexe faisant intervenir des dimensions affective, du neurodéveloppement, culturelle et psychosociale. On retient plusieurs dimensions à l'oralité :

- se nourrir; s'hydrater; dimension hédonique, convivialité
- communiquer; praxie, rire et pleur; prérequis au développement du langage oral
- éducation au goût et alimentaire, culturelle, autonomie alimentaire

Le développement de l'oralité permet de répondre aux besoins fondamentaux du nourrisson :

- 1) somatiques (nutrition/hydratation) avec comme éléments de surveillance la courbe staturo-pondérale et l'absence de trouble digestif
- 2) sensorimoteurs ; l'enfant construit un espace d'oralité, puis de préhension, puis de locomotion, avec comme finalité la construction de son espace de sécurité (distance/adulte)
- 3) psychiques ; l'altérité permet l'individualisation de l'autre, avec comme finalité de construire une distance psychique.
- 4) émotionnels ; les expériences de plaisir/déplaisir apprennent à réguler les émotions,

Chez l'enfant porteur d'un handicap moteur, l'oralité est influencée par l'atteinte neurologique et/ou psychiques, et par les manifestations digestives mais dépend du stade de développement et de l'environnement psychosocial.

a) conséquences sur l'oralité de l'atteinte neurologique/handicap moteur: Le temps buccal de l'oralité (mise en bouche, mise en forme, mouvement de langue, déglutition) peut être perturbé par l'atteinte sensorimotrice. La déglutition automatique nécessite un relâchement du plancher de bouche, difficile en cas d'atteinte de la tenue de tête ou de l'absence de coordination des muscles masticateurs.

b) conséquence sur l'oralité de l'atteinte digestive/nutritionnelle. Les manifestations digestives sont très fréquentes chez l'enfant porteur de handicap moteur et incluent le reflux gastro-oesophagien (parfois compliqué d'oesophagite), les fausses routes, l'aérophagie, la constipation, sources de douleur viscérale, de satiété précoce, et d'insécurité. Le recours à la nutrition entérale, quand elle est nécessaire, aggrave les troubles de l'oralité essentiellement par la diminution de l'appétit.

# AU DÉBUT ÉTAIT... LA BOUCHE : L'ÉVALUATION DENTISTE ET ODONTOLOGIQUE

**Dr GURGEL, chef de service Odontologie, CHU Rangueil, Toulouse**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



# RÉÉDUCATION ET RÉADAPTATION DE L'ALIMENTATION DANS LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

**Dr Véronique QUENTIN, Médecin, Chef du Service de Rééducation des Pathologies Neurologiques Congénitales de l'Enfant, Hôpitaux de St-Maurice.**

**Justine PITTE, Orthophoniste dans le Service de Rééducation des Pathologies Neurologiques Congénitales de l'Enfant, Hôpitaux de St-Maurice.**

La sphère bucco-faciale peut être atteinte chez les enfants porteurs de paralysie cérébrale ; leurs capacités alimentaires sont à évaluer précocément et précisément afin de proposer une prise en charge adaptée lors des repas.

Dans notre pratique, il existe plusieurs signes manifestes qui doivent alerter la famille et l'équipe soignante : un enfant qui mange/boit peu ou difficilement, dont le poids est insuffisant ; un enfant qui tousse lors du repas (ou en dehors), qui est régulièrement encombré voire qui présente des infections broncho-pulmonaires...

Dans notre service de soin, la prise en charge consiste en :

- un échange entre le médecin/rééducateur expert et les personnes intervenant lors du repas (famille, professionnels du soin) afin de mettre en évidence les signes décrits précédemment, et ce tout le long de la prise en charge de l'enfant ;
- une évaluation pluridisciplinaire (médecin, aides-soignants/éducateurs, orthophonistes/ergothérapeutes/kinésithérapeutes, diététiciens, psychomotriciens) ;
- une proposition de rééducation/réadaptation en dehors et lors du repas ;
- une information/formation de la famille et de l'équipe soignante (adaptations proposées, gestes techniques alimentaires...)
- la prévention des risques (fausses-routes, dénutrition, déshydratation, infections des voies respiratoires, constipation...).

Un programme d'Education Thérapeutique du Patient a été mis en place récemment, qui formalise cette prise en charge.

L'orthophoniste/l'ergothérapeute/le kinésithérapeute intervient pour évaluer chez l'enfant des difficultés à s'alimenter ayant pour origine des :

- troubles de la motricité bucco- faciale : difficultés à mobiliser sa langue ou à contrôler son mouvement, difficultés à aspirer les liquides en buvant, mode succion-déglutition qui perdure, difficultés de coordination déglutition-respiration, difficultés à contrôler la fermeture des lèvres et de la mâchoire ;
- troubles sensoriels/perceptifs bucco-faciaux : perception tactile altérée dans la bouche, perception du goût altérée ;
- trouble de la déglutition : trouble du réflexe de protection des voies aériennes entraînant un risque de fausse-route ;
- troubles de l'oralité.

Ces causes peuvent être isolées ou associées. La sévérité de chacun de ces troubles va orienter la proposition de prise en charge vers de la rééducation ou bien de la réadaptation.

En cas de suspicion de fausse-route, il convient de réaliser des examens complémentaires permettant de visualiser la déglutition au moment du repas (nasofibroscopie, radio-cinéma).

Un contrôle de la sphère bucco-dentaire aura lieu systématiquement lors d'une consultation chez le dentiste.

Cette évaluation se fait parallèlement à une évaluation de la posture corporelle générale par un kinésithérapeute (et éventuellement un ergothérapeute) lorsque l'enfant présente un trouble moteur global ; la position des organes de la sphère oro-faciale est en effet en relation directe avec cette posture. Il conviendra donc en premier lieu de positionner l'enfant et son corps dans une installation confortable et décontractée pour le repas.

Les aspects cognitifs et psychoaffectifs ne sont pas à négliger lors de la prise en charge puisqu'ils vont conditionner la compréhension et la participation de l'enfant à son éducation thérapeutique.

La rééducation/réadaptation consécutive à l'évaluation devra répondre de façon cohérente aux troubles évalués.

En cas de troubles moteurs de la sphère bucco-faciale, l'orthophoniste pourra proposer une rééducation de la mastication et de l'aspiration des liquides ou bien une adaptation de la texture des aliments (hachés/pré-mastiqués/mixés) et des liquides (épaissis/gélifiés) en fonction de la sévérité de l'atteinte.

En cas de troubles perceptifs, l'orthophoniste pourra proposer une rééducation par des techniques adaptées ou bien une adaptation des aliments (goût intensifié) et des liquides (gazeux) en fonction de la sévérité de l'atteinte. Ce cas reste très rare dans notre service.

**Bibliographie :**

- Le Métayer M. (1999). Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant - Education thérapeutique, p. 111-125
- Senez C. (2002). Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises, p. 85-102

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# POSITIONNEMENT ET TROUBLES DE DÉGLUTITION

**Dr Catherine DONSKOFF**

**MPR, Centre Paul Dottin, 26, Avenue Tolosane, BP 12283, 31522 Ramonville St Agne**  
**catherine.donskoff@asei.asso.fr**

**Mme Pauline OLLIVIER**

**Ergothérapeute - Centre Paul Dottin**  
**pauline.ollivier@asei.asso.fr**

## Introduction

Les troubles de déglutition et d'alimentation sont présents chez l'enfant cérébro lésé sévère et sont directement liés à la lésion neurologique centrale.

Leur prise en charge repose sur l'évaluation précise, précoce et pluridisciplinaire. À partir de cette évaluation, un projet thérapeutique cohérent va être élaboré. La prise en charge s'organise dans la transdisciplinarité et inclut tous les membres de l'équipe éducative et paramédicale ainsi que les partenaires essentiels : les parents. Le repas est en effet un enjeu important dans la relation mère-enfant.

L'évaluation du positionnement de l'enfant fait partie intégrante de la prise en charge. Une bonne installation permettra de mieux guider les mouvements buco-faciaux de l'enfant et d'alimenter l'enfant en toute sécurité en limitant les fausses routes.

La **déglutition normale** est un processus complexe qui demande une juste coordination entre l'action et l'inhibition des muscles situés autour du pharynx et de l'œsophage. Le contrôle de cette action est cortical et sous-cortical<sup>[1]</sup>. Les mécanismes de contrôle sont connus, mais ne seront pas développés ici.

Les différentes étiologies des troubles de déglutition entraînent des perturbations du processus de déglutition à différentes phases. Ainsi les moyens de compensation peuvent être différents en fonction des étiologies.

En revanche, les troubles de la posture, quelle qu'en soit l'étiologie, doivent être compensés, car ils sont un facteur favorisant voire aggravant de la symptomatologie.

Gerek et coll ont étudié les troubles de déglutition dans une cohorte de 164 patients : l'origine de la dysphagie était mécanique dans 55% des cas, neurologique dans 32%. Un programme complet de réhabilitation a été effectué ; il comprenait l'étude et la correction du positionnement : la disparition des troubles a été obtenue pour 78% des patients<sup>[2]</sup>.

Les troubles de déglutition peuvent avoir des conséquences plus ou moins sévères : des fausses routes, massives ou minimales et répétitives, potentiellement compliquées de troubles respiratoires, un reflux gastro-œsophagien, une déshydratation, une dénutrition, une ostéoporose, une constipation, une perte de poids, des problèmes dentaires ou orthodontiques et enfin, des troubles psycho-sociaux ou psychologiques<sup>[3]</sup>.

À ce titre, ces troubles justifient une attention toute particulière.

**L'évaluation** doit être globale, analytique, précise et fonctionnelle. Celle-ci sera pratiquée par une équipe de médecins et de rééducateurs. L'orthophoniste pratiquera chez l'enfant un examen passif hors repas mais aussi un examen actif, réalisé au cours du repas.

**L'évaluation de la posture de l'enfant** comporte une étude de l'installation globale, de la position des épaules et de la tête par rapport au tronc. Cette évaluation fait partie de la démarche initiale et doit être pratiquée par l'orthophoniste mais aussi par le kinésithérapeute, l'ergothérapeute et le médecin de rééducation. En effet, une installation optimale permettra d'améliorer la fonction de déglutition, l'ensemble des interactions de l'enfant avec l'environnement, mais aussi les capacités d'apprentissages. Bergen et coll citent les 9 bénéfices d'un bon positionnement : normalisation des influences neurologiques sur le corps, prévention des contractures et déformations, prévention des ulcères, amélioration des capacités fonctionnelles, confort, amélioration du fonctionnement du système nerveux autonome, diminution de la fatigue, amélioration des séquences motrices lors du mouvement et promotion d'une fonction maximale dans le cadre d'une pathologie même mineure <sup>[4]</sup>. Plus récemment, Mac Ewen a montré et mesuré l'impact positif d'une bonne installation en termes d'interaction sociale et de communication <sup>[5]</sup>.

La seule **évaluation posturale quantifiée de la position assise chez l'enfant** est l'échelle Seated Postural Control Measure and the Level of Sitting Scale in Children. Elle permet d'évaluer la posture assise de l'enfant par la capacité fonctionnelle à maintenir la position assise, l'évaluation des différents segments corporels en position assise et le contrôle de la posture au cours de tâches dynamiques <sup>[6]</sup>.

L'enfant qui présente un trouble de déglutition doit être installé dans un état global de détente musculaire en évitant le schéma en extension ou la posture instable, qui risqueraient d'engendrer ou de majorer une spasticité.

La position assise ou semi-assise est préférable à la position couchée dans laquelle le risque de fausses routes est accru. La position de la tête peut faciliter l'alimentation en limitant le passage par certaines structures anatomiques ou en protégeant le vestibule pharyngé. Ainsi, la flexion (rapprochement du menton et du sternum) participe à la protection de l'entrée du larynx alors que la rotation favorise le passage dans le sinus piriforme opposé. Les fausses routes peuvent ainsi être évitées en maintenant la nuque de l'enfant pour éviter qu'elle ne parte en hyper extension. L'inclinaison stimule le réflexe de déglutition en homolatéral <sup>[7]</sup>.

La mise en place de **consultations ou cliniques du positionnement** est devenue l'une des tâches majeures des centres de rééducation neuro-orthopédique <sup>[8]</sup>.

La démarche de positionnement est décrite en 1992 par le Conseil Consultatif québécois sur les Aides Technologiques : c'est une opération qui vise à placer une personne dans une position donnée au moyen d'une aide technique à la posture. De nombreuses situations cliniques justifient cette démarche en Médecine Physique- Réadaptation et notamment les troubles de déglutition chez l'enfant. Ainsi, on assiste depuis une dizaine d'années au développement de cliniques ou consultation dédiées au positionnement en France.

L'analyse en équipe pluridisciplinaire permettra de faire le choix du fauteuil le plus adapté possible sur lequel seront positionnés des aides techniques à la posture (ATP) ou dans les cas les plus complexes, un corset siège sur mesure le plus souvent adjoint d'une têtère. Plusieurs essais sont en général nécessaires avant d'obtenir la combinaison optimale.

**D'autres aides techniques** pourront être proposées par l'ergothérapeute ou l'orthophoniste : verres échançrés, pailles, cuillers de petite taille ou couverts adaptés. L'ergothérapeute pourra également assister aux repas et systématiser l'utilisation de ces approches auprès des aidants.

Enfin, **l'analyse de l'environnement** sera effectuée, notamment la position de l'aidant. Dans le cas d'un enfant alimenté sur son fauteuil roulant, il est préférable que l'aidant soit positionné lui-même sur un tabouret à roulettes, ceci permettant sa giration autour de l'enfant. La hauteur du tabouret sera réglée pour que l'enfant et le soignant se trouvent face à face ou de côté. Dans cette dernière position, l'orthophoniste pourra réaliser les manœuvres facilitantes au contrôle de la déglutition. Durant les manœuvres, la position de la tête devra être ajustée.

L'existence de bruits parasites et de stimulations visuelles (télévision) peuvent entraîner des postures inadéquates et favoriser les troubles de déglutition. L'ambiance autour de l'enfant qui s'alimente doit être calme et sécurisante.

## **Conclusion**

Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant en situation de handicap peuvent être particulièrement invalidants et entraîner des hospitalisations itératives. Leurs conséquences sont lourdes au plan physique et psychologique. La prise en charge précoce peut modifier le devenir de l'enfant. Le positionnement adéquat permet de diminuer ces troubles. L'évaluation doit être précise et pluridisciplinaire. Ces pratiques doivent être développées auprès des professionnels concernés et intégrées au sein des équipes de rééducation pour un mieux être de l'enfant et de sa famille.

## **Bibliographie :**

- [1] Erasmus C, Van Hulst. Clinical practice : swallowing problems in cerebral palsy. Eur J Pediatr. Mar 2012; 171(3): 409-414
- [2] Gerek M, Ciyiltepe M. The management of swallowing disorders through rehabilitation methods. Kulak Burun Ihtis Derg. 2005; 14(1-2): 10-17
- [3] Crunelle D. Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. Rééducation orthophonique. 2004 ; 220 : 85-92
- [4] Bergen AF, Presperin J. Wheelchair and other Assistive Technologies. Valhalla, NY: Valhalla Rehabilitation Publications Ltd; 1990
- [5] Mc Ewen I. Assistive positioning as a control parameter of social-communicative interaction between students with profound multiple disabilities and classroom staff. Phy Ther. 1992; 72:634-644
- [6] Field DA, Roxborough LA. Responsiveness of the Seated Postural Control Measure and the Level of Sitting Scale in Children with neuromotor disorders. Disabil Rehabil Assist Technol. 2011 ; 6: 473-82
- [7] Bleeckx D. Déglutition. Evaluation. Rééducation. EMC-Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation 2012; 8(2):1-9 [Article 26-067-A-10]
- [8] Arvis S. Wheelchair clinics for children. Physiotérapie. 1985; 71 : 132-4

# LA PLACE DE LA DIÉTÉTICIENNE : DE LA CONSISTANCE À LA QUALITÉ

**Mlle Amélie PRABONNE, diététicienne, Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse**

Dans le cadre de prise en charge (PEC) multidisciplinaire des troubles de la déglutition, l'aspect nutritionnel va avoir une place prépondérante. L'enfant a des besoins nutritionnels particuliers, liés à sa croissance et à sa maturation notamment. Il est donc indispensable de se référer aux apports nutritionnels conseillés (ANC) pour l'âge, que l'on va majorer ou minorer en fonction de la situation du patient (pathologie, activité physique...).

Nous allons aborder les différentes étapes du bilan nutritionnel, du diagnostic aux conseils diététiques donnés dans le cadre de cette PEC multidisciplinaire des troubles de la déglutition.

## **Courbes staturo-pondérale et de croissance**

La première étape, en pédiatrie, est de vérifier le carnet de santé de l'enfant pour savoir où il en est de sa croissance. Une cassure de la courbe de poids plus ou moins accompagnée d'un ralentissement de croissance en taille, mais aussi, un indice de masse corporel (IMC) inférieur au 3ème percentile et/ou la courbe d'IMC s'infléchissant brusquement, sont autant de facteurs spécifiques à un risque nutritionnel élevé.

## **Anamnèse nutritionnelle : aspect qualitatif et quantitatif**

Un rappel des 24h avec ses parents ou un relevé alimentaire sur plusieurs jours, va servir de base pour évaluer la consommation alimentaire de l'enfant. Une importance majeure est à accorder quant aux portions servies à l'enfant et celles réellement consommées. Se baser sur des faits et des quantités précises, permet d'avoir une évaluation la plus précise possible. Les parents et/ou l'entourage de l'enfant peuvent parfois avoir une vision « biaisée » des consommations de leur enfant, de par leur représentation sur l'alimentation et sur l'aspect anxigène qu'elle entraîne. Ils peuvent avoir l'impression que leur enfant mange normalement, beaucoup trop ou encore pas assez. Ceci peut devenir un facteur de stress important autour des repas que ce soit au domicile de l'enfant mais aussi chez l'assistante maternelle, en crèche, en centre...

Une vigilance particulière est accordée à la qualité des aliments donnés à l'enfant, ainsi que leur consistance, en fonction de l'âge.

Les principaux diagnostics diététiques rencontrés lors de ces évaluations sont :

- Alimentation hypocalorique
- Alimentation hyperprotidique
- Consommations insuffisantes en acides gras indispensables, vitamines, minéraux, sucres complexes....
- Consommations excessives de produits sucrés, de produits riches en acides gras saturés...

## **Analyse et actions diététiques selon indications**

L'évaluation et le diagnostic du médecin et de l'orthophoniste vont permettre de cibler au mieux les actions alimentaires à mettre en place.



# PLACE DE L'ÉLECTRO STIMULATION DANS LES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION

**Pr Éric VERIN, MD, PhD**

**CHU de Rouen, pôle 3R, 1 rue de germont, 76031 Rouen cedex**

Les troubles de la déglutition sont particulièrement fréquents dans les maladies neurologiques, qu'elles soient périphériques ou centrales, ainsi que dans l'ensemble des maladies neuro musculaires. Par exemple, les troubles de déglutition sont devenus la première cause de mortalité dans les accidents vasculaires cérébraux, et quand ils existent, ils augmentent de façon significative la durée d'hospitalisation.

Il n'existe à ce jour que peu d'études sur la rééducation et la réadaptions des troubles de déglutition de l'enfant, mais de nouvelles techniques de rééducation émergent dans les pathologies neurologiques de type accident vasculaire cérébral. Elles sont basées sur des phénomènes de plasticité cérébrale.

La plus ancienne est la stimulation magnétique transcranienne. le principe est qu'un champ magnétique pulsé est capable de généré un courant électrique secondaire et permet d'activer ou d'inhiber (selon la fréquence des stimulations) des aires corticales. Cette technique a démontré sont intérêt dans les troubles de déglutition secondaire à un AVC[1]. Un des inconvénients est la faible disponibilité des appareils et leur cout. Sur le même principe, la stimulation électrique transcranienne (tCDS) a été appliquée avec succès dans un modèle d'inhibition corticale[2]. Plus récemment, la stimulation électrique endopharyngée a été développée. Il a en effet été démontré qu'une stimulation électrique endopharyngée appliquée une fois par jour dans la période immédiate qui suit l'AVC permettait de réduire les fausses routes et de réduire la durée d'hospitalisation [3]. Une autre alternative de la stimulation électrique est d'utiliser une stimulation électrique cutanée (TENS). Il existe en effet de nombreuses afférences cutanées stimulant les centres de la déglutition. L'hypothèse est que ces afférences pourraient stimuler et favoriser la déglutition. Une étude a démontré que cette technique était facilement réalisable à domicile et pourrait améliorer la déglutition chez les patients neurologiques[4].

Les recherches sur les techniques de rééducation de la dysphagie oropharyngée se développent rapidement et sont basées sur la plasticité cérébrale. Elles tendent à démontrer leur efficacité dans les AVC et devraient voir leurs indications élargies, en particulier chez l'enfant.

## **Bibliographie :**

- 1. Verin, E. and A.M. Leroi, Poststroke dysphagia rehabilitation by repetitive transcranial magnetic stimulation: a noncontrolled pilot study. *Dysphagia*, 2009. 24(2): p. 204-10.
- 2. Vasant, D.H., et al., Transcranial direct current stimulation reverses neurophysiological and behavioural effects of focal inhibition of human pharyngeal motor cortex on swallowing. *J Physiol*, 2014. 592(Pt 4): p. 695-709.
- 3. Jayasekeran, V., et al., Adjunctive functional pharyngeal electrical stimulation reverses swallowing disability after brain lesions. *Gastroenterology*, 2010. 138(5): p. 1737-46.
- 4. Gallas, S., et al., Sensory Transcutaneous Electrical Stimulation Improves Post-Stroke Dysphagic Patients. *Dysphagia*, 2009.



# **TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX DE LA SIALORRHÉE CHEZ L'ENFANT PARALYSÉ CÉRÉBRAL**

**Docteur Mélanie PORTE**

**Service de Médecin Physique et Réadaptation fonctionnelle, CHU Caremeau  
Place Professeur Robert Debré, 30029 Nîmes Cedex 9  
mail : melanie.porte@chu-nimes.fr**

**Docteur Emmanuelle CHALÉAT-VALAYER**

**Centre médico-chirurgical de réadaptation des Massues, Croix Rouge Française  
92 rue Edmond Locard, 69322 Lyon Cedex 05**

La sialorrhée se définit comme une émission excessive de salive. Elle est considérée comme physiologique avant 18 mois, au delà, elle est tolérée jusqu'à l'âge de 4 ans où elle devient pathologique. Sa fréquence chez l'enfant paralysé cérébral (PC) est non négligeable, allant, selon les études, de 10 à 37%, et pour certains jusqu'à 58 % des enfants accueillis en Institut<sup>1</sup>.

Son origine est multifactorielle et ses complications non négligeables. Elle est source de surhandicap : antérieure, elle est le plus souvent liée à une incompétence oro-labiale et favorise des irritations cutanées faciales, une mauvaise odeur, des infections orales et peri-orales, des caries dentaires, des problèmes d'hygiène ou encore une déshydratation ; elle peut aussi entraîner l'endommagement des appareils informatiques ou de communication utilisés ; elle oblige fréquemment la mise en place d'un bavoir ou les changements de vêtement itératifs. Postérieure, elle favorise les inhalations et donc les pneumopathies<sup>2,3</sup>. In fine, les patients peuvent éprouver une baisse d'estime de soi, favorisant l'isolement social et l'ensemble de ces éléments altère la qualité de vie des patients et de leur famille.

L'arsenal thérapeutique pour la prise en charge de cette problématique comprend actuellement différentes approches. Les techniques rééducatives (thérapie motrice orale, traitement comportemental par biofeed back, thérapie de déglutition oro faciale) n'ont pu montrer jusqu'ici leur efficacité sur le plan scientifique. Les traitements médicamenteux oraux (antagonistes des récepteurs muscariniques cholinergiques per os (Scopolamine ®, atropine ®, Glycopyrrate)), sub linguaux (Atropine ®) ou transdermiques (Scopoderm ®) ont une efficacité reconnue, mais ternie par de nombreux effets secondaires (troubles visuels comme une diplopie ou une mydriase, nausées, RAU, insomnie...). Ces effets imposent le respect d'un certain nombre de contre-indications et limitent leur utilisation à long terme. De plus, certains soulignent que les effets bénéfiques sont souvent incomplets et soumis à des posologies importantes, majorant le risque d'effets secondaires<sup>4</sup>. Sont également pratiquées des injections de toxine botulique dans les glandes salivaires et des traitements chirurgicaux (neurectomie de la corde du tympan, exérèse des glandes, déroutage des canaux salivaires...).

Concernant la toxine et son utilisation dans la sialorrhée de l'enfant PC, une revue de la littérature publiée en 2014 rapporte des résultats d'efficacité encourageants, mais des études de haut niveau de preuve sur une large population d'enfants restent à réaliser, notamment si une Autorisation de Mise sur le Marché est souhaitée dans cette indication. Aucun protocole spécifique aux enfants ne peut encore être précisément défini, mais des propositions peuvent être faites<sup>5</sup>. Un groupe de travail, issu du BOTULOSCOPE, s'est donné pour objectif de valider un protocole d'utilisation de la toxine dans la sialorrhée de l'enfant paralysé cérébral. Au préalable, un état des lieux des pratiques actuelles dans le traitement de la sialorrhée de l'enfant PC en France, qui sont totalement méconnues, a été réalisé, afin de le confronter aux données de la littérature (résultats présentés lors du congrès).

<sup>1</sup>Tahmassebi JF, Curzon MEJ. Prevalence of drooling in children with cerebral palsy attending special schools. *Dev Med Child Neurol.* 2003;45:613-617.

<sup>2</sup>Senner JE, Logemann J, Zecker S, Gaebler-Spira D. Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46:801-806.

<sup>3</sup>Meece RW, Fishlock KF, Bayley EW, Keller MS. Ultrasound-Guided Botox Injections of Salivary Glands in Children with Drooling. *Journal of Radiology Nursing.* 2010;29:20-24.

<sup>4</sup>Jongerius P H, van Tiel P, van Limbeek J, Gabreels F J, Rotteveel J J. A systematic review for evidence of efficacy of anticholinergic drugs to treat drooling. *Archives of Disease in Childhood.*2003;88(10):911-914.

<sup>5</sup>Porte M, et al., Relevance of intraglandular injections of Botulinum toxin for the treatment of sialorrhoea in children with cerebral palsy: A review, *European Journal of Paediatric Neurology* (2014), <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2014.05.007>.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## LE RGO : EXPLORATIONS ET TRAITEMENTS MÉDICAUX

**Professeur Frédéric GOTTRAND**

**Service de gastroentérologie, hépatologie et nutrition, pôle enfant, Hôpital J de Flandre, CHRU de Lille, Faculté de médecine, Université Lille 2, 1 place de Verdun,**

**59037 Lille cedex**

**frederic.gottrand@chru-lille.fr**

**Tél. : 0320446126**

**Mots-clés :** déficience motrice, reflux gastro-oesophagien, oesophagite, endoscopie digestive, hernie hiatale, inhibiteurs de la pompe à protons

Le RGO est fréquent et prolongé chez l'enfant porteur de handicap moteur. Sa physiopathologie fait intervenir des anomalies de relaxation du sphincter inférieur de l'oesophage, des anomalies de la clairance oesophagienne et de la vidange gastrique. Chez l'enfant porteur de handicap neurologique, le RGO est favorisé par les troubles du tonus (dystonie, hypo ou hypertonie), les déformations thoraciques et/ou rachidiennes (portion intrabdominale de l'oesophage courte), l'absence de verticalisation et/ou de mobilité, la constipation et l'aérophagie et les troubles de l'alimentation et de la déglutition. C'est un facteur majeur de douleurs, d'inconfort qui aggrave les troubles nutritionnels (anorexie, dénutrition). Sa complication majeure est l'oesophagite parfois sévère même si elle est cliniquement peu symptomatique. Les signes d'appel sont parfois typiques (régurgitations post prandiales, plus rarement vomissements) mais chez l'enfant non communicant peuvent être trompeurs (aggravation spasticité, troubles psychologiques, aggravation d'une épilepsie, anémie ou anorexie inexpliquées).

Le diagnostic de reflux est habituellement clinique et les examens complémentaires ne doivent être proposés qu'aux enfants chez qui la clinique n'est pas évocatrice ou univoque. La pH-métrie de longue durée reste l'examen de référence, mais est en pratique souvent difficile à réaliser ou supporter chez ces enfants (difficultés introduction, arrachage répétés de la sonde).

Le transit oeso-gastro-duodéal est un examen peu sensible et spécifique pour le diagnostic du RGO. Il présente cependant l'intérêt d'une accessibilité souvent plus grande que la pH-métrie et aussi de pouvoir mettre en évidence une malformation anatomique de l'oesophage ou de l'estomac.

En cas de suspicion d'oesophagite, l'endoscopie digestive haute permet d'affirmer ou d'éliminer le diagnostic, de rechercher une sténose peptique voire d'évoquer un diagnostic différentiel (allergie, oesophagite à éosinophile, gastrite à *Helicobacter pylori*...), par la réalisation de biopsies oesophagiennes et/ou gastriques.

La place des autres examens (scintigraphie, manométrie, échographie, impédancemétrie oesophagienne) est beaucoup plus limitée en pratique.

Les mesures diététiques et d'installation doivent toujours être proposées (bonne installation verticalisée pour les repas, éviter toute hyperpression abdominale, épaississement de l'alimentation). Le seul prokinétique encore disponible sur le marché Français (dompéridone), n'a pu démontrer leur efficacité par rapport au placebo. Les anti-acides n'ont pas d'efficacité directe sur le RGO mais sur l'oesophagite, et donc sur certains symptômes comme le pyrosis. Les effets secondaires les plus habituels sont des troubles du transit ; ils peuvent interagir avec l'absorption de certains médicaments.

Les inhibiteurs de la pompe à protons (IPP) sont donc le seul traitement efficace disponible actuellement. Seuls l'oméprazole, le pantoprazole et l'esoméprazole ont actuellement l'AMM en France en pédiatrie à partir de l'âge de 1 an. Ils n'ont pas d'effet sur le RGO mais sur la sécrétion acide et donc sur le pyrosis et l'oesophagite.

Les IPP ont très peu d'effets secondaires mais il existe encore peu de donnée sur leur utilisation au très long cours en pédiatrie. Des traitements très prolongés sont souvent nécessaires dans cette population et exposent potentiellement à des effets secondaires (notamment pneumopathie communautaires, diarrhée infectieuse). Il faut régulièrement se poser la question de l'intérêt de poursuivre le traitement et faire des essais d'interruption en diminuant progressivement les doses pour éviter un effet rebond transitoire d'acidité.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE DU REFLUX GASTRO-OESOPHAGIEN CHEZ L'ENFANT HANDICAPÉ

**Dr Aurélie LE MANDAT**

**Service de Chirurgie Viscérale Pédiatrique Viscérale, Hôpital des Enfants**

**330, avenue de Grande Bretagne**

**31059 TOULOUSE - France**

**Mail : le.mandat.a@chu-toulouse.fr**

**Téléphone : + 33 5 34 55 85 08**

**Mots-clés :** Reflux gastro-oesophagien, Gastrostomie, Handicap

## **Résumé**

Le poly-handicap chez l'enfant est à l'origine de nombreux troubles des fonctions nutritionnelles et digestives.

Le RGO chez le patient atteint d'encéphalopathie est fréquent, de mécanismes spécifiques et intriqués et est à l'origine d'une gêne quotidienne, entrave les progrès du patient et peut se compliquer d'une morbi-mortalité notable (complications digestives et pulmonaires).

La symptomatologie augmente avec l'âge et la sévérité du retard mental. Le retentissement est principalement nutritionnel et respiratoire.

La décision d'une prise en charge chirurgicale est pluri-disciplinaire et en concertation avec la famille.

Les principes chirurgicaux sont la réalisation d'un montage anti-RGO par valve tubérositaire postérieure complète (NISSSEN) ou incomplète (TOUPET) selon l'âge de l'enfant, la symptomatologie et l'ancienneté des signes cliniques, les possibilités d'alimentation orale. Le geste est le plus souvent couplé au maintien ou à la pose d'une gastrostomie chirurgicale.

Les modalités opératoires, notamment la voie d'abord (coelioscopie ou laparotomie) sont modulées par l'âge de l'enfant, la présence d'une gastrostomie déjà en place, les anomalies morphologiques (TOGD pré-opératoire), la tolérance anesthésique per-opératoire, les troubles de la statique vertébrale, la déformation thoracique et la paralysie spastique des membres inférieurs pouvant gêner l'installation sur table du patient. Les suites post-opératoires immédiates se concentrent sur l'état respiratoire puis sur l'administration d'une nutrition entérale par la gastrostomie de débit progressivement croissant, en veillant à la qualité de la cicatrisation cutanée de la gastrostomie, dont les complications peuvent avoir un diagnostic retardé sur ce terrain. Les interventions de fundoplicature peuvent avoir une morbidité propre à type de dysphagie et distension gastrique aiguë, indiquant le maintien d'un drainage gastrique pendant au moins 24 h post-opératoires.

Le suivi nutritionnel post-opératoire est modulé selon l'état nutritionnel préalable, la tolérance à l'administration du débit de la nutrition entérale (cyclisation) et la cicatrisation de la gastrostomie.

Les critères du montage anti-reflux sont évalués à 3 mois post-opératoires au plan clinique (reprise pondérale, tolérance alimentaire orale ou entérale) et en imagerie sur un TOGD ou une opacification par la gastrostomie.

L'intervention de déconnexion oeso-gastrique est réservée aux patients présentant un déficit neurologique très sévère et la persistance d'un RGO malgré plusieurs procédures d'anti-reflux par valve tubérositaire.

**Bibliographie :**

- Srivastava R, Jackson WD, Barnhart DC : Dysphagia and gastroesophageal reflux disease : dilemmas in diagnosis and management in children with neurological impairment. *Pediatr Ann*, 2010 ; 39 (4) : 225- 231
- Ceriati E, De Peppo F, Ciprandi G et al : Surgery in disabled children : general gastroenterological aspects. *Acta Paediatr Surg Suppl*, 2006 ; 95 (452) : 34-37
- Sullivan PB, McIntyre E : Gastrointestinal problems in disabled children. *Curr Ped*, 2005 ; 15 : 347-353
- Richards CA, Milla PJ, Andrews PLR, Spitz L : Retching and vomiting in neurologically impaired children after fundoplication : predictive pre operative factors. *J Ped Surg*, 2001 ; 36 (9) : 1401- 1404
- Gatti C, di Abriola F, Villa M et al : Esophagogastric dissociation versus fundoplication : which is the best for severely neurologically impaired children ? *J Ped Surg*, 2001 ; 36 : 677- 680
- Lall A, Morabito A, Dall'Oglio L et al : Total oesophagogastric dissociation : experience in 2 centres. *J Ped Surg*, 2006 ; 41 : 342- 346

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# **PLACE ET TECHNIQUE DE LA GASTROSTOMIE, MISE EN ROUTE ET SUIVI AU LONG COURS DE L'ALIMENTATION ENTÉRALE**

**Dr Emmanuel MAS**

**Unité de gastroentérologie, hépatologie, nutrition, diabétologie  
et maladies héréditaires du métabolisme**

**Responsable des explorations fonctionnelles digestives et de l'unité transversale de  
nutrition pédiatrique, Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse**

Chez les enfants présentant un handicap moteur, une gastrostomie peut être nécessaire pour différentes raisons. Il s'agit principalement du moyen d'assurer une assistance nutritionnelle entérale en raison d'une dénutrition, voire de limiter les apports oraux, souvent dans un contexte de troubles de la déglutition et/ou de pneumopathies d'inhalation. De manière plus exceptionnelle, une gastrostomie est indiquée pour assurer une décompression gastrique, voire pour donner des médicaments ou de l'eau.

L'alimentation entérale peut être réalisée de manière transitoire par une sonde naso-gastrique mais lorsqu'elle doit être prolongée plus de 3 mois, la mise en place d'une gastrostomie est justifiée.

La gastrostomie peut être mise en place par voie endoscopique ou chirurgicale, voire radiologique 1. En général, une gastrostomie par voie chirurgicale est réalisée lorsqu'une chirurgie anti-reflux est indiquée ou lorsqu'il existe une impossibilité ou une contre-indication à une gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). Il est nécessaire d'évaluer au préalable l'existence d'un reflux gastro-oesophagien par pH-métrie et/ou transit oesogastroduodéal (TOGD). A noter qu'une chirurgie anti-reflux est indiquée dans 10% des cas après une GPE et qu'un facteur de risque est la survenue de crises convulsives. Le TOGD, chez un enfant ayant une attitude scoliotique notamment, peut montrer que l'estomac risque de ne pas être accessible pour une gastrostomie endoscopique.

Il existe 2 techniques de gastrostomie endoscopiques. Brièvement, la technique « pull » correspond à la mise en place d'une sonde de gastrostomie, remplacée généralement après un délai de 2 à 3 mois par un bouton de gastrostomie. La généralisation de la technique « push » tend à la supplanter. Lors de cette technique, la gastropexie est réalisée avec des plots d'ancrage et un bouton de gastrostomie peut être mis en place d'emblée, sans recours à une seconde endoscopie sous anesthésie générale.

L'alimentation entérale par la GPE est initiée rapidement, en général dans les 3-6 heures qui suivent. Cette réalimentation est progressive et continue afin d'avoir une bonne tolérance. Après 24-48 heures, la cyclisation peut être envisagée, de même que la reprise d'une alimentation orale. L'hospitalisation dure environ 5 jours, ce qui permet d'une part de former les parents et de tester le schéma de nutrition entérale souhaité. Différents schémas peuvent être envisagés et adaptés à la tolérance de l'enfant et aux horaires possibles qui doivent prendre en compte soins et activités quotidiens de l'enfant. Il est possible de réaliser une alimentation entérale continue nocturne et/ou diurne, une alimentation discontinue diurne, voire une combinaison des deux. Différents produits de nutrition entérale existent : isocaloriques, hypercaloriques, avec ou sans fibres, semi-élémentaires... Une étude pilote a montré que la vidange gastrique était accélérée avec des formules de nutrition entérale contenant des protéines de lactosérum en comparaison à la caséine 2. Le rôle du type de protéine dans ces formules sur la vidange gastrique a aussi été montrée par une autre étude 3.

Lors du suivi, il faut surveiller le bouton et l'orifice de gastrostomie et l'évolution nutritionnelle. Ce suivi nécessite l'éducation des parents et la collaboration entre les différents intervenants : hospitaliers, institutions, prestataires, libéraux... Le suivi de l'alimentation entérale doit prendre en compte l'évolution staturo-pondérale afin de s'adapter aux besoins caloriques réels de l'enfant handicapé moteur. Il faut également vérifier que les apports hydriques soient suffisants afin de limiter les problèmes de constipation ou respiratoires, fréquents chez ces enfants.

Enfin, si l'amélioration de la qualité de vie est discutée par les parents après la mise en place d'une gastrostomie, ceux-ci estiment qu'elle permet de réduire la durée d'alimentation, de faciliter la prise des médicaments et de limiter les soucis nutritionnels 4, 5.

**Bibliographie :**

- 1. Michaud L. [Percutaneous endoscopic gastrostomy in children]. Arch Pediatr 2009;16:814-5.
- 2. Savage K, Kritas S, Schwarzer A, et al. Whey- vs casein-based enteral formula and gastrointestinal function in children with cerebral palsy. JPEN J Parenter Enteral Nutr 2012;36:118S-23S.
- 3. Brun AC, Stordal K, Johannesdottir GB, et al. The effect of protein composition in liquid meals on gastric emptying rate in children with cerebral palsy. Clin Nutr 2012;31:108-12.
- 4. Mahant S, Friedman JN, Connolly B, et al. Tube feeding and quality of life in children with severe neurological impairment. Arch Dis Child 2009;94:668-73.
- 5. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AM, 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.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



# GESTION DES PRODUITS DE NUTRITION ENTÉRALE (NE)

## Mlle Amélie PRABONNE, diététicienne, Hôpital des Enfants CHU de Toulouse

Un support nutritionnel est indispensable dans certaines indications physiopathologiques chez l'enfant. Quand le tube digestif est fonctionnel, que l'enrichissement de l'alimentation et la complémentation orale (CO) ne suffisent plus ou sont impossible, la NE reste le support à privilégier pour couvrir les besoins nutritionnels. Comparativement à la nutrition parentérale, elle offre un respect physiologique, limite le risque infectieux et facilite la nutrition au quotidien.

Quelles sont les indications, les modalités pratiques de prise en charge à l'hôpital et à domicile ?

### Les différentes indications à la NE en pédiatrie

La NE est indiquée dans le contexte d'une pathologie chronique ou aiguë :

- les pathologies neurologiques ou neuromusculaires entraînant un polyhandicap, les troubles de la déglutition
- les pathologies avec affections digestives entraînant une malabsorption intestinale (maladie de Crohn...),
- les pathologies avec augmentation des besoins énergétiques et/ou diminution des apports nutritionnels per os spontanés (mucoviscidose, cancers, insuffisance rénale terminale, agression type grand brûlé...),
- les troubles de conduites alimentaires restrictives
- les maladies métaboliques (glycogénoses...)

Une évaluation chiffrée des ingesta et un bilan complet des mesures diététiques déjà mises en place (enrichissement, CO...) sont indispensables pour permettre de poser l'indication de la NE.

### La mise en place à l'hôpital

Une NE débute obligatoirement à l'hôpital. La durée de cette hospitalisation dure environ 5 jours. La mise en place se fait, sur prescription médicale, elle doit être progressive et s'adapter à la tolérance de chaque enfant, tant au niveau des produits que du volume.

Deux voies d'abord digestives sont le plus fréquemment utilisées en pédiatrie :

- La sonde naso-gastrique (SNG), qui va être préconisée pour des NE à court terme (<2 mois)
- La sonde ou le bouton de gastrostomie, quant à eux, sont préconisés pour des durées plus longues.

### Choix des produits nutritifs

Différents critères sont à prendre en compte quant au choix du produit :

- La pathologie initiale
- L'âge, le poids
- Le bilan nutritionnel réalisé au préalable (ingesta...)
- Les capacités d'absorption intestinale et la tolérance digestive

Il existe sur le marché, différents types de produits de NE pédiatrique :

- des produits polymériques composés de protides, lipides, glucides, vitamines, minéraux, +/- fibres, adaptés aux besoins nutritionnels de l'enfant, qui peuvent être isocaloriques (1ml = 1 kcal) ou hypercaloriques (1ml = 1,5 kcal). Ils sont prescrits quand le système digestif est fonctionnel.
- des produits semi-élémentaires composés notamment de protéines partiellement hydrolysés et de Triglycérides à Chaîne Moyenne (TCM). Ils sont prescrits dans les cas de malabsorptions digestives ou de mauvaises tolérances ou jéjunostomie.

## **Protocole d'administration**

On débute avec une nutrition entérale continue (AEC) sur 24h ou en nocturne. Selon les besoins, la pathologie initiale et la tolérance individuelle, au bout de 4 jours, on pourra effectuer une cyclisation qui correspond à une nutrition entérale discontinuée (AED). La cyclisation s'adaptera au mieux au rythme physiologique et social de l'enfant.

En suivant les recommandations de la SNFEP<sup>[1]</sup>, trois à six heures après la pose de gastrostomie ou après la pose d'une SNG, on va administrer progressivement le nutriment choisi avec un débit de 10 ml/h que l'on va augmenter par palier de 10 ml toutes les 4h selon la tolérance de l'enfant. Lorsque l'enfant n'avait aucun ou peu d'apports per os depuis plusieurs jours ou en cas de dénutrition sévère, la mise en place de la NE doit être plus progressive.

## **Fonctionnement pratique**

Le « rythme de croisière » doit tenir compte de la tolérance de l'enfant mais surtout s'adapter à son mode de vie. Il existe plusieurs méthodes : administration de bolus avec un régulateur de débit ou à la seringue, administration en continu sur 24h ou en nocturne par exemple sur 8 à 12h également avec un régulateur de débit...

## **Le retour à domicile**

Avant la sortie, il est préférable que le prestataire de santé vienne expliquer à l'entourage de l'enfant l'utilisation du matériel (visite chevet). L'enfant et sa famille pourront s'approprier les gestes techniques et ainsi s'entraîner à l'utilisation avant le retour à domicile.

## **Un lien domicile-hôpital**

Les prestataires de santé assurent un rôle de coordination, d'organisation du retour à domicile et de partenariat avec tous les acteurs autour de l'enfant (famille, prescripteur, centre, IDEL...)

Enfin, la compliance de l'enfant et de sa famille à la NE, passe par :

- l'explication positive de la NE et l'utilisation de vocabulaire adapté
- la formation du personnel hospitalier
- l'utilisation de supports pédagogiques...

[1]: Questions de nutrition clinique de l'enfant, Société Francophone de Nutrition Clinique et Métabolique. Editions SFNEP, 2011, Éditeurs : S.M. Schneider, V. Colomb, J. Languépin, D. Barnoud, C. Bouteloup, M. Hasselmann, M.P.Vasson

**BILAN D'UN IMC BAS CHEZ LE HANDICAPÉ MOTEUR :  
DÉFINITION, BILAN, SUIVI**

**Le point de vue de l'ORL**

**Dr Pascale FICHAUX BOURIN, Audio phonologiste, CHU Toulouse**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Le point de vue de l'endocrinologique**

**Pr TAUBER, Endocrinologue, CHU Toulouse**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# **BILAN D'UN IMC BAS CHEZ LE POLYHANDICAPÉ MOTEUR : DÉFINITION, BILAN, SUIVI. POINT DE VUE DU GASTROENTÉROLOGUE.**

**Dr Emmanuel MAS**

**Unité de gastroentérologie, hépatologie, nutrition, diabétologie  
et maladies héréditaires du métabolisme**

**Responsable des explorations fonctionnelles digestives et de l'unité transversale de  
nutrition pédiatrique, Hôpital des Enfants, CHU de Toulouse**

La dénutrition est définie par un déséquilibre de la balance énergétique, avec une carence importante d'éléments nutritifs et une prédominance de la désassimilation sur l'assimilation 1.

Il existe plusieurs paramètres permettant d'évaluer l'état nutritionnel d'un individu. Pour cela, il est nécessaire de disposer des paramètres anthropométriques : poids, taille, périmètre brachial (PB) (enfant de moins de 4ans) et périmètre crânien (PC). Ces paramètres permettent de calculer le rapport poids/taille (P/T) qui est en fait le rapport entre le poids mesuré et le poids attendu pour la taille, l'indice de masse corporelle (IMC) et le rapport PB/PC. La dénutrition est définie par un rapport P/T < 80% (sévère si < 70% et/ou présence d'oedèmes), par un IMC < 3ème percentile et/ou par un rapport PB/PC < 0,30 1.

A noter qu'il est important de disposer d'un suivi régulier du poids et de la taille. En effet, l'IMC et le rapport P/T peuvent être normaux chez un enfant présentant une dénutrition chronique ou une perte de poids récente alors qu'il était obèse. En outre, il est fréquent d'observer une fonte musculaire chez les patients handicapés moteurs, rendant ces paramètres nutritionnels d'utilisation difficile dans cette population 2.

Par ailleurs, il est important de disposer d'un matériel adapté pour peser ou mesurer ces enfants. Chez les enfants qui ne peuvent pas être mesuré en raison d'une spasticité importante ou de déformations squelettiques, la taille peut être estimée à partir de la distance talon-genou 3.

Chez les enfants handicapés moteurs, la dénutrition est généralement secondaire à une carence d'apports énergétiques. Toutefois, il n'existe pas de corrélation entre les apports énergétiques et l'état nutritionnel car les dépenses énergétiques sont très variables 4. Il faut savoir évoquer des pathologies gastro-intestinales de type malabsorption ou maldigestion, surtout chez les enfants qui ont des apports caloriques importants ou chez ceux qui ont des troubles du transit à type de diarrhées chroniques. Il est surtout important de rechercher un reflux gastro-oesophagien (RGO), parfois compliqué d'oesophagite, dont la prise en charge peut parfois permettre d'améliorer les prises alimentaires 5. Un RGO est plus fréquemment rencontré dans certaines pathologies génétiques qui peuvent être associées à un handicap moteur.

Un bilan sanguin peut permettre de rechercher des signes évocateurs de malabsorption, voire une maladie coeliaque. Mais il a surtout pour objectif de recherche d'éventuelles carences (fer, folate...) ; le dosage des protéines nutritionnelles (albumine, préalbumine, RBP) a peu d'intérêt pour le diagnostic qui est essentiellement clinique.

Chez les enfants handicapés moteurs, il faut avoir recours à une nutrition entérale par sonde nasogastrique ou gastrostomie chez ceux qui présentent une dénutrition modérée à sévère 6. Lors de la phase initiale de renutrition, il faudra être vigilant au risque de syndrome de renutrition 7.

## Bibliographie :

- 1. Hankard R, Colomb V, Piloquet H, et al. [Malnutrition screening in clinical practice]. Arch Pediatr 2012;19:1110-7.
  - 2. Kong CK, Wong HS. Weight-for-height values and limb anthropometric composition of tube-fed children with quadriplegic cerebral palsy. Pediatrics 2005;116:e839-45.
  - 3. Chumlea WC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. J Am Diet Assoc 1994;94:1385-8, 1391; quiz 1389-90.
  - 4. Calis EA, Veugeliers R, Rieken R, et al. Energy intake does not correlate with nutritional state in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. Clin Nutr 2010;29:617-21.
  - 5. Somerville H, Tzannes G, Wood J, et al. Gastrointestinal and nutritional problems in severe developmental disability. Dev Med Child Neurol 2008;50:712-6.
  - 6. Garcia-Contreras AA, Vasquez-Garibay EM, Romero-Velarde E, et al. Intensive nutritional support improves the nutritional status and body composition in severely malnourished children with cerebral palsy. Nutr Hosp 2014;29:838-43.
  - 7. Lenicsek Krleza J, Misak Z, Jadresin O, et al. Refeeding syndrome in children with different clinical aetiology. Eur J Clin Nutr 2013;67:883-6.
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....
- .....

# BILAN D'UN IMC BAS CHEZ LE HANDICAPÉ MOTEUR POINT DE VUE DU MÉDECIN MPR

**Dr Laurence GOTTRAND,**  
**IEM Dabadie, 64 rue de la Liberté, 59650 Villeneuve d'Ascq**  
**laurence.gottrand@iemvda.fr**  
**Tél. : 0320344858**

**Mots-clés :** dénutrition, adaptation environnementale, adaptation alimentation.

La dénutrition chez l'enfant handicapé moteur est liée essentiellement à une carence d'apport. La surveillance systématique repose sur des mesures régulières du poids et de la taille, préalable à chaque consultation.

Chez l'enfant à déficience multiple, dont le niveau d'interaction est faible, les échelles comportementale et de douleur s'attachent à rechercher des modifications environnementales après un examen clinique soigneux, général qui apprécie en particulier les troubles du tonus, escarre, troubles du sommeil et pathologies intercurrentes.

Chez l'enfant dont la déficience motrice est susceptible de donner des troubles digestifs, un bilan de dysfonctionnement bucco lingual, dysmotricité pharyngo-oesophagienne, dysfonctionnement du carrefour aéro-digestif est indiqué. Les mesures envisagées incluent la rééducation de la motricité bucco-lingo-faciale, du goût, du contrôle postural, ainsi que l'adaptation de la texture des aliments et les soins bucco dentaires. Ces troubles peuvent apparaître secondairement dans l'évolution d'une maladie neurologique, par exemple dans les suites d'un traumatisme crânien (troubles des conduites alimentaires), ou d'une arthrogrypose (ankylose temporo-mandibulaire)

Enfin chez tout enfant et adolescent, la modification du poids peut révéler, avec d'autres signes, un troubles du comportement alimentaire telle une anorexie, éventuellement en lien avec des troubles d'oralité dans l'enfance.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# DÉVELOPPEMENT ET PHYSIOLOGIE AU COURS DE LA CROISSANCE

Dr Jérôme VIALA, Gastroentérologue, Hôpital Robert Debré, Paris

A series of horizontal dotted lines for writing, consisting of 22 lines spaced evenly down the page.

## LES TROUBLES COLIQUES DE LA PARAPLÉGIE PHYSIOPATHOLOGIE ET PRISE EN CHARGE

**Docteur Véronique FORIN, Praticien hospitalier, Responsable de l'Unité pédiatrique de MPR, médecin de MPR Groupe Hospitalo-Universitaire de l'Est Parisien  
Site Trousseau, La Roche Guyon, 26 avenue du docteur Arnold Netter, 75012 Paris  
Tél. : 01 71 73 80 19  
veronique.forin@trs.aphp.fr**

**Les étiologies de la paraplégie** de l'enfant sont différentes de celles de l'adulte : l'analyse de notre cohorte de 582 enfants porteurs d'une atteinte de la moelle épinière révèle une atteinte congénitale dans 75 % des cas (80% de dysraphisme fermé) et acquise dans 25% des cas (tumeur intra/extra dures 45%, Myélite transverse aiguë 17%, traumatisme 13%) Les causes des paraplégies de l'enfant rendent compte de la très grande majorité des lésions sacrées en territoires lésionnel et très peu en territoire sous permettant d'utiliser l'activité médullaire sous lésionnelle pour la défécation. Les dysraphismes fermés, majoritaires dans notre étude, font fréquemment partie d'un contexte malformatif loco régional (malformation anorectale = MAR). Ces associations malformatives digestives participent aux troubles coliques de ces enfants.

**La physiopathologie des troubles coliques de la paraplégie** conduit à une incontinence fécale. Trois facteurs sont essentiels :

1- Les structures musculaires à contraction volontaire Les enfants nés avec une MAR et / ou porteurs d'atteinte congénitale de la moelle épinière à type de dysraphisme présentent une atteinte à divers degrés du développement de ces muscles striés à contraction volontaire.

2- Le canal anal Le canal anal, siège de la sensibilité, manque chez la majorité des enfants nés avec une MAR. Un dysraphisme est à l'origine de perturbations sensibles.

3- La motricité colique [1] La motricité colique est une composante essentielle de la continence.

**La contraction péristaltique involontaire parfois aidée par une poussée abdominale à glotte fermée est la principale force propulsive provoquant la vidange recto sigmoïdienne.**

Les patients porteurs d'une atteinte de la moelle épinière ou d'une MAR perdent à des degrés variables cette motricité colique [2,3,4].

L'atteinte de la motricité colique génère un encombrement stercoral avec fécalomes, constipation et encoprésie: Lewit parle de pseudo incontinence, la vraie incontinence correspondant à l'atteinte de plusieurs des facteurs de continence [5].

Dans notre cohorte, 82% ont une continence fécale (50% sans assistance, 50% avec assistance), 18% (dysraphisme) sont incontinents.



## **La prise en charge (PEC)**

**Les objectifs** de la PEC des troubles coliques de l'enfant porteur d'une atteinte de la moelle épinière sont la continence fécale et la diminution de la fréquence des infections urinaires.

**Le principe** de cette PEC est d'optimiser la vidange colorectale spontanée ou provoquée [6].

Avant l'âge de la continence sociale (nourrisson) nous traitons la constipation pour lever une pseudo incontinence et permettre l'éducation à la propreté à l'âge normal sans contexte douloureux.

De cette première approche il en résulte plusieurs cas de figure :

- selles régulières, exonération facile, absence d'encombrement stercoral / encoprésie : poursuite de l'éducation
- selles dures, récurrence de l'encombrement stercoral / encoprésie : traitement laxatif ajusté, ablation des fécalomes par lavement colo rectal ponctuel pour lever une pseudo incontinence, poursuite de l'éducation.
- selles normales, persistance de l'encombrement stercoral / encoprésie : évacuation colorectale régulière par lavement à l'eau apprise au patient / famille (ETP).

Exceptionnellement nous utilisons

- la kinésithérapie
- des solutions rectales instillées à la poire
- les suppositoires effervescents (indications rares) - les lavements antérogrades [7].

Résultats : continence fécale complète pour 82% lipomes du cône [8]

## **Bibliographie :**

- 1- Pena A, Levitt M. Colonic inertia disorders. *Curr Prob Surg* 2002;39 : 666-730.
- 2- Lemelle J, Guillemin F, Aubert D et al. A multicentre study of the aménagement of disorders of defecation in patients with spina bifida. *Neurogastroenterol Motil* 2006; 18:123-128.
- 3- Vande Velde S, Van Biervliet S, Van Renterghem et al. Achieving fecal continence in patients with spina bifida : a descriptive cohort study. *J Urol* 2007;178:2640-2644
- 4- Faure C. Approche médicale des malformations ano-rectales et de leurs séquelles à l'âge pédiatrique. In : Crétolle C, Révillon Y, Sarnacki S, eds. *Les malformations anorectales*. Paris : Sauramps médical, 2008 : 153-158.
- 5- Levitt M, Pena A. Update on paediatric faecal incontinence. *Eur J Pediatr Surg* 2009;19: 1-9.
- 6- Forin V. L'incontinence anale chez l'enfant. Physiopathologie, symptomatologie, explorations, prise en charge. In *Pelvi-périnéologie : du symptôme au traitement*. A. Bourcier, F. Haab, P. Mares. Editions Sauramps Medical 2010



# **LES TROUBLES COLIQUES**

## **DANS LES PATHOLOGIES NEUROLOGIQUES CENTRALES :**

### **DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE AU TRAUMATISME CRÂNIEN**

**Dr Véronique BOURG, Médecin MPR**  
**SSR Neurologique, CRF Paul Dottin, 26 Avenue Tolosane, 31520 Ramonville**  
**veronique.bourg@asei.asso.fr**

**Mots-clés :** Paralyse Cérébrale, troubles coliques, constipation, Incontinence anale.

Les troubles coliques dans les pathologies neurologiques centrales sont surtout représentés par les troubles du transit et de la continence anale. Les signes cliniques les plus évidents sont la constipation et /ou l'incontinence anale.

Si les problèmes de constipation chez l'enfant Paralysé Cérébral (PC) sont le plus souvent d'une absolue évidence pour les parents, les soignants et les patients lorsqu'ils sont en âge et en situation de l'exprimer, peu d'éléments précis sont retrouvés dans la littérature. De l'épidémiologie, à la physiopathologie, en passant par les particularités thérapeutiques, très peu d'études sont à disposition.

L'origine de ces troubles est en fait multifactorielle. De nombreuses difficultés sont dues aux conséquences générales des lésions neurologiques centrales : troubles des apports hydriques et/ou alimentaires en quantité ou en qualité, immobilisation, troubles secondaire de la musculature abdominale, iatrogénie... Ces éléments entraînent des troubles du transit sans doute déjà au niveau du grêle et bien sûr au niveau du colon. L'autre élément est spécifique à la pathologie neurologique centrale. En effet l'exonération anale (comme la continence vesico-sphinctérienne) est sous double contrôle neurologique réflexe et volontaire. Plusieurs zones cérébrales sont sollicitées que ce soit pour la motricité, comme la sensibilité et la commande. Il est ainsi évident qu'il y aura des conséquences en cas d'atteinte neurologique centrale (PC quel qu'en soit la cause, séquelles de traumatisme crânien,...) même si il existe de nombreux éléments mal connus : physiologie de la maturation chez le prématuré ?, rôle et conséquences de l'atteinte de la sensibilité ?

La prise en charge de la constipation chez l'enfant atteint d'une pathologie neurologique centrale doit d'abord s'attacher à son dépistage systématique et au suivi de tous les facteurs associés en cause. Elle est multidisciplinaire. La prise en charge médicamenteuse est souvent indispensable, elle en rendue difficile par la chronicité du symptôme. Compte tenu de l'altération de la qualité de vie au long cours, comme de la gravité potentielles des complications, un suivi régulier est indispensable.

L'incontinence anale est dramatiquement peu étudiée dans la littérature comme si les autres symptômes prenaient la priorité, évoquant sans doute une tolérance du corps médical vis-à-vis de cette altération de l'intégrité. Nous en évoquerons les causes et les traitements.

#### **Bibliographie :**

- Agnarsson U, Warde C, McCarthy G, Clayden GS, Evans N, "Anorectal function of children with neurological problems .II: cerebral palsy", Dev Med Child Neurol, 1993, Oct; 35(10)903-8
- Cooney Derek R, Cooney Norma L, " Massive acute colonic pseudo-obstruction successfully managed with conservative therapy in a patient with cerebral palsy", Int J Emerg Med, 2011, 4-15

- Park ES, Park CL, Cho SR, Na SI, Cho YS; "Colonic transit time and constipation in children with spastic cerebral palsy" *Arch Phys Med Rehabil*, 2004, Mar; 85(3) 453-6
- Rivi E, Filipi M, Fornasari E, Mascia MT, Ferrari A, Costi S; "Effectiveness of standing frame on constipation in children with cerebral palsy: a single-subject study", *Occup Ther Int*, 2014 Sept; 21 (3):115-123
  
- Stenberg R, Dahle, C, Magnusson A, Hellberg D, Tysk C, "Increased prevalence of antibodies against dietary proteins in children and young adults with cerebral palsy" *JPediatr Gastroenterol Nutr*; 2013, Feb; 56 (2); 233-8
  
- Veugelers R, Benninga MA, Calis EA, Willemsen SP, Evenhuis H, Tibboel D, penning C, "Prevalence and clinical presentation of constipation in children with severe generalized cerebral palsy", *Dev Med Child Neurol*, 2010 Sep; 52 (9),216-21

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# LES TROUBLES DIGESTIFS DANS LES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

**Élisabeth WALLACH**

**Interne en pédiatrie au CHU de Toulouse**

Les douleurs abdominales sont une plainte fréquente des patients présentant une maladie neuromusculaire (MNM), ayant un réel impact sur la morbi-mortalité.

Certaines manifestations digestives aspécifiques, telles que le reflux gastro œsophagien ou encore la constipation sont bien connus et rapidement diagnostiquées avec une prise en charge thérapeutique adaptée. D'autres manifestations (moins connues) sont plus spécifiques de certaines MNM telles que la dilatation gastrique aigue ou la POIC (Pseudo Obstruction Intestinale Chronique) dans la Dystrophie musculaire de Duchenne. On peut également retrouver la dilatation gastrique aigue dans l'Amyotrophie spinale. Le mégaoesophage, les lithiases biliaires ou encore le mégacolon compliqué d'un volvulus sont plus spécifiques de la myotonie de Steinert.

L'impact des autres fonctions (respiratoire, orthopédique...) de l'organisme sur ces complications digestives n'est pas négligeable et doit donc être recherché systématiquement.

La physiopathologie de ces manifestations digestives est en partie expliquée par les modifications histologiques survenant au niveau du muscle lisse digestif (œdème, nécrose, atrophie) dans les myopathies. Ces modifications entraînent un amincissement de la paroi digestive rendant celle-ci plus fragile avec un risque de perforation digestive. Une hypomobilité et/ou une hypotonie s'installent en association à des troubles de la vidange gastrique.

A travers cette présentation nous reprendrons à travers des cas concrets la démarche diagnostique et thérapeutique de ces manifestations.

Ces complications digestives doivent donc être connues et facilement évoquées pour permettre une prise en charge thérapeutique adaptée et ainsi améliorer la qualité de vie de ces patients.

## **Bibliographie :**

- 1. Alan J. Simpson. Gastrointestinal Manifestations of the muscular Dystrophies. Vol 125, No4, December 1975
- 2. Anna maria Staiano and al. Upper gastrointestinal tract motility in children with progressive muscular dystrophy. Intestinal motility and muscular dystrophy. Volume 21, number5, part 1.
- 3. Barohn RJ, Levine EJ, Olson JO, Mendell JR. Gastric hypomotility in Duchenne's muscular dystrophy. N Engl J Med. 1988 Jul 7;319(1):15-8.
- 4. Benoit J. Boland & al. Skeletal, Cardiac, and smooth muscle failure in Duchenne Muscular Dystrophy. Pediatric Neurology. Vol 14 No 1
- 5. Byung Chun Chung & al. Acute Gastroparesis in Duchenne's Muscular Dystrophy. Yonsei Medical Journal. Vol 39, No2, pp 175-179, 1998
- 6. David Dinan & al. Gastric Wall Weakening Resulting in Separate Perforations in a Patient with Duchenne's Muscular Dystrophy. AJR : 181, September 2003

- 7. D Mompoin & al. Pathologies neuromusculaires : imagerie des complications thoraciques, digestives et urinaires. *J Radiol* 2010;91:1419-36
- 8. Elizabeth S. Bensen, Kenneth M. Jaffe, Phillip I.Tarr. Acute Gastric Dilatation in Duchenne Muscular Dystrophy :A Case report and Review of the Literature. *Arch Phys Med Rehabil* vol 77, May 1996
- 9. Francisca Joly & al. Pseudo Obstruction Intestinale Chronique. *Gastroenterol Clin Biol* 2006 ; 30 :975-985
- 10. G.Gordon Crowe. Acute Dilatation of Stomach as a Complication of Muscular Dystrophy. *Medical Memoranda*. May 13, 1961
- 11. Gordon C. Robin & al. Acute Gastric Dilatation in Progressive Muscular Dystrophy. *The Lancet*. July 27, 1963
- 12. Gut Interactions with Brain and Environment in Children ; First International Symposium on Pediatric Neurogastroenterology Capri, Italy, September 18-20, 1997. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. 1997-volume 25-issue-pp20.21
- 13. Jaffe KM & al. Symptoms of upper gastrointestinal dysfunction in Duchenne muscular dystrophy : case-control study. *Arch Phys Med Rehabil*. 1990 Sep ; 71(10):742-4.
- 14. J-M Cuisset, B.Estournet. Recommendations for the diagnosis and management of typical childhood spinal muscular atrophy. *Revue neurologique*. 168. (2012) 902-909
- 15. Kenneth L Koch, Khalil N Bitar, John E Fortunato. Tissue engineering for neuromuscular disorders of the gastrointestinal tract. *World J Gastroenterol* 2012 December 21; 18(47): 6918-6925
- 16. Leon SH & al. Chronic intestinal pseudoobstruction as a complication of Duchenne's muscular dystrophy. *Gastroenterology*. 1986 Feb;90(2):455-9.
- 17. Matteo Fornai & al. Emerging role of cyclooxygenase isoforms in the control of gastrointestinal neuromuscular functions. *Pharmacology & Therapeutics* 125 (2010) 62-78
- 18. Masahiko Miyatake & al. Possible systemic smooth muscle layer dysfunction due to deficiency of dystrophin in Duchenne muscular dystrophy. *Journal of the Neurological Sciences*. 1989, 93: 11-17.
- 19. Miyatake M & al. Possible systemic smooth muscle layer dysfunction due to a deficiency of dystrophin in Duchenne muscular dystrophy. *J Neurol Sci*. 1989 Oct;93(1):11-7.
- 20. Nowak TV & al. Gastrointestinal manifestations of the muscular dystrophies. *Gastroenterology*. 1982 Apr;82(4):800-10.
- 21. Richard J.Barohn & al. Gastric Hypomotility in Duchenne's Muscular Dystrophy. *N.Engl J Med* 1988 ; 319:15-18 July 1988

- 22. Staiano A & al. Upper gastrointestinal tract motility in children with progressive muscular dystrophy. *J Pediatr*. 1992 Nov;121 (5 Pt 1):720-4.
- 23. Stanley H Korman & al. Orocaecal transit time in Duchenne muscular dystrophy. *Archives of Disease in Childhood* 1991; 66: 143-144
- 24. Veronique Humbertclaude & al. Motor and respiratory heterogeneity in Duchenne patients : implication for clinical trials. *European Journal of Paediatric Neurology*, 16 (2012), 149-160
- 25. Willig TN & al. Swallowing problems in neuromuscular disorders. *Arch Phys Med Rehabil*. 1994 Nov;75(11):1175-81.
- 26. La prise en charge dans la Dystrophie Musculaire de Duchenne, aout 2009
- 27. Fonction digestive et maladies neuromusculaires, AFM, avril 2010

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# **EVOLUTION DES TROUBLES DE LA DÉGLUTITION À L'ÂGE ADULTE**

**Pr Virginie WOISARD, Médecin phoniatre, CHU Toulouse**  
**Responsable de l'unité de la voix et de la déglutition**  
**Service d'otorhinolaryngologie et de chirurgie cervico-faciale**  
**Hôpital Larrey TSA 30030 F-31059 Toulouse Cedex 9**

En l'absence d'étude longitudinale après l'adolescence, les informations concernant l'évolution des troubles de la déglutition à l'âge adulte restent du domaine de l'observation de cas. Ces observations mettent en évidence une tendance à l'auto-aggravation des troubles de la déglutition en rapport avec :

- L'altération des mécanismes de protection à point de départ laryngée et donc l'absence de toux en cas de fausses routes
- Les interactions entre les troubles de la motricité de l'œsophage et la déglutition oropharyngée.

Cette atteinte de la déglutition dite « réflexe » ou de protection n'est pas parallèle à l'atteinte de la déglutition d'aliments. Elle explique le caractère insidieux des troubles, la possibilité de découverte tardive de trouble de la déglutition sévère lors de décompensation et les limites de la mise en place d'une alimentation non orale en dehors des indications pour dénutrition.

En dehors de certaine étiologie, la prévalence des troubles de la déglutition et surtout la typologie des troubles associées plus fréquemment à cette évolution reste inconnue.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....





## ACCÈS AUX SOINS, «LIBRE PESÉE»

**Dr Denis PICOT<sup>1</sup>, Dr Aurélie DURUFLE<sup>2-3</sup>, Dr Philippe GALLIEN<sup>2-3</sup>,  
Mme Sophie ACHILLE-FAUVEAU<sup>3</sup>, Mme Amélie COLIN<sup>3</sup>, Dr Benoît NICOLAS<sup>2-3</sup>**

<sup>1</sup> **Clinique St Yves, 4 rue Adolphe Leray – 35000 RENNES**

<sup>2</sup> **Pôle MPR Saint Héliier, 54 rue Saint Héliier – 35000 RENNES**

<sup>3</sup> **Réseau Breizh Paralyisie Cérébrale, 54 rue Saint Héliier – 35000 RENNES**

**Mots-clés :** Poids corporel, nutrition, auto-surveillance, réseau de santé, fauteuil roulant

Le Réseau Breizh Paralyisie Cérébrale initie la mise en place, en Bretagne, de lieux de «libre pesée» où toute personne en fauteuil roulant pourra se peser, quand elle le souhaitera, sans l'aide d'un tiers, hors des lieux de soins. Ce dispositif est né d'un double constat, partagé par les différents acteurs de santé :

Connaître son poids et en surveiller les variations sont les meilleures façons d'évaluer son état nutritionnel et d'en déceler les anomalies, pour les corriger. L'état nutritionnel normal des personnes en situation de handicap se situe à l'intérieur de marges de sécurité étroites : une prise de poids excessive aggrave le handicap, réduit les possibilités motrices et expose aux complications de l'obésité. A l'inverse, toute perte de poids involontaire peut atteindre la masse musculaire, diminuer les forces physiques, induire des carences et conduire à la dénutrition.

Pour une personne en fauteuil roulant, les possibilités de se peser ou d'être pesée sont très rares. En pratique, ce n'est possible que lors d'une hospitalisation ou d'une consultation dans un service hospitalier équipé d'un plateau de pesée.

L'ARS de Bretagne a accordé le financement d'une 1<sup>ère</sup> plateforme de «libre pesée» au Centre d'Examens de Santé à Rennes. Elle sera accessible librement à toutes les personnes en fauteuil roulant et représentera le 1<sup>er</sup> maillon de la réalisation du projet.

Dans le cadre du dispositif, les personnes qui souhaitent connaître le poids de leur fauteuil roulant, auront la possibilité de se peser au sein des établissements de santé disposant d'un système de pesée. Le Réseau Breizh PC répertorie actuellement ces établissements, le Pôle Saint Héliier et la clinique Saint Yves proposant déjà ce service aux patients qui le souhaitent.

La personne inscrira son poids et celui de son fauteuil dans un carnet de suivi. Ce document contiendra des informations sur les lieux de «libre pesée», les signes qui doivent alerter, les professionnels ressources,...

Les revendeurs de matériel médical sont invités à indiquer le poids du fauteuil roulant lors de sa livraison et après toute modification ou adaptation.

La «libre pesée», aidera les personnes handicapées à connaître leur poids, favorisera l'auto-surveillance de l'état nutritionnel et le dépistage de ses désordres.

# TROUBLES DE LA MASTICATION CHEZ LES PATIENTS ATTEINTS D'OSTÉOGÉNÈSE IMPARFAITE

**Dr Alice BROUTIN, faculté d'odontologie de Toulouse, Université Paul Sabatier  
chirurgien-dentiste.  
27 rue Jean Micoud - Appt 19 - 31500 TOULOUSE  
alice.broutin@hotmail.fr  
Tél. : 0670892449**

**Dr Frédéric VAYSSE, faculté d'odontologie de Toulouse, Université Paul Sabatier,  
Hôpitaux de Toulouse.**

**Mots-Clés :** Troubles de la mastication, Ostéogénèse imparfaite.

## **Résumé**

L'ostéogénèse imparfaite est un groupe de maladies génétiques rares principalement caractérisé par une grande fragilité osseuse responsable de multiples fractures et déformations des os longs. Les manifestations oro-faciales occupent également une place importante dans le tableau clinique avec une atteinte des structures osseuses crânio-faciales et dentaires.

Une macrocéphalie fréquente, des déformations de la base du crâne, des troubles de la posture ainsi que des troubles de la croissance des os de la face favorisent le développement de troubles de l'occlusion. Les anomalies dentaires associées à la pathologie telles que la dentinogénèse imparfaite, des agénésies dentaires ou des troubles de l'éruption dentaire compliquent d'autant plus la mise en place d'une occlusion fonctionnelle.

Dans cette présentation nous chercherons à identifier les causes des troubles de la mastication rencontrés chez les patients atteints d'ostéogénèse imparfaite et les moyens qu'ont en leur possession les chirurgiens-dentistes pour prévenir dans un premier temps l'installation de ces troubles et dans un deuxième temps restaurer une occlusion fonctionnelle.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# CRÉATION D'UNE CARTE D'IDENTITÉ ALIMENTAIRE (C.I.A.) AU CENTRE PAUL DOTTIN

**Dr Véronique BOURG, Dr SABLAYROLLES, Dr Pascale FICHAUX-BOURIN, Mme TALLUT**  
**Centre Paul Dottin, 26 Avenue Tolosane , 31520 Ramonville**  
**veronique.bourg@asei.asso.fr, 05 61 75 39 14**

**Mots-clés :** prise alimentaire, prévention fausses routes et allergies, transmission information

Le centre Paul Dottin comprend un SSR et de I.E.M qui ont des liens étroits. Les enfants sont amenés à passer d'un service à l'autre en fonction de leurs besoins. Le CLAN (comité de liaison sur l'alimentation et la nutrition) a réfléchi à la façon d'identifier sur un mode synthétique et facilement transmissible l'ensemble des éléments nécessaires à une prise alimentaire satisfaisante pour l'enfant. Ainsi est né la CIA ou Carte d'Identité Alimentaire de l'enfant. Elle est un outil utilisée dans le centre et qui peut être transmis sur les autres établissements en particulier en cas d'hospitalisation.

Le but majeur est de prévenir au maximum les accidents de fausses routes et de réactions allergiques aux médicaments.

Cette CIA vise à ce que toutes les personnes qui vont alimenter l'enfant (sa famille, son éducateur habituel, son aide-soignante, ou un remplaçant) puissent le faire en toute sécurité.

Elle synthétise l'ensemble des informations recueillies auprès des différents intervenants autour de l'enfant : la famille et l'enfant, les orthophonistes, la diététicienne, le médecin phoniatre, le médecin chef de service, les infirmières, les éducateurs, les aides-soignantes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes... et comprend :

- L'installation (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste...)
- Les aides techniques (orthophoniste, éducateur...)
- Les textures alimentaires (orthophoniste...)
- Les boissons (orthophoniste...)
- L'existence de fausses routes alimentaires
  - Suspectée (éducateur; famille...)
  - Prouvées (service d'audio-phonologie, médecin...)
- L'existence d'allergie ou d'intolérance alimentaire (médecin, infirmière, famille...)
- Le régime alimentaire
  - Régime médical (médecin, infirmier; diététicien...)
  - Régime culturel (famille...)
- Les traitements à visée digestive (médecin, infirmier...)
- Les conseils alimentaires (orthophonistes...)

Chaque enfant a sa propre C.I.A avec sa photo d'identité pour permettre une meilleure identité-vigilance. Elle est validée par le médecin chef de service qui la signe. Elle est réalisée dans les premières 48 h de présence au centre, voire le plus souvent anticipée avant l'entrée.

Elle est imprimée en de nombreux exemplaires pour diffusion dans les lieux de vie, au centre et en famille et stocké sur le dossier informatisé du patient.

La modification de la CIA peut se faire à tout moment lors du séjour de l'enfant sur proposition d'un des intervenants ou de la famille ou de l'enfant. Une réévaluation systématique est faite lors des réunions de projets, à chaque nouvelle rentrée sur l'IEM et autant que nécessaire.

Nous proposons un exemple de la CIA.

Depuis la mise en route de la CIA nous n'avons plus constaté de fausses routes sévères ayant nécessité une aspiration ni de réactions d'allergie alimentaire sévères. Les enfants semblent mieux manger et en plus grande sécurité mais une grande vigilance reste indispensable.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# OPTIMISATION DES SOINS ET DE L'ACCOMPAGNEMENT CHEZ LES ENFANTS AVEC TROUBLES DE DÉGLUTITION LORS DU RETOUR À DOMICILE

**Thibaud SADER, interne, DES, MPR, CHU AMIENS,  
Dr Séverine FRITOT, PH de MPR pédiatrique, CHU AMIENS**

**Mots-clés :** déglutition, RGO, toux, fausse-route, bavage, mastication, GPE, éducation thérapeutique, rééducation, sensibilité buccale et oropharyngée

## Résumé

L'étude porte sur l'analyse des pratiques en MPR pédiatrique autour des troubles de la déglutition. 14 dossiers ont été retenus mais seuls 10 dossiers ont répondu à la totalité des items étudiés.

Nous avons retenu les signes fonctionnels présents à l'entrée d'hospitalisation et à la sortie (RGO, fausse-route aux liquides et solides, bavage, toux, stockage alimentaire en bouche, paralysie faciale, absence de reflexe de déglutition, troubles de la mastication, trismus, nausée, GPE).

L'étude a ensuite permis de dégager les attitudes thérapeutiques attendues de celles effectuées autour de la texture alimentaire, l'éducation thérapeutique, les tests de déglutition, les essais thérapeutiques (scopolamine), les démarches pour GPE, la rééducation des troubles praxiques buccolinguofaciaux, les troubles sensitifs buccaux et le reflexe nauséux.

Le résultat de cette étude montre une bonne attitude thérapeutique et une expérience d'équipe autour de la GPE et de l'éducation thérapeutique avec plus de 70% de réponses adaptées. Par contre les autres items retrouvent des pourcentages inférieurs à 60%. L'analyse dégage les difficultés d'application des mesures prises lors de l'EPP « troubles de la déglutition » du service de MPR, la coordination des équipes de soins avec celles rééducatives (limite des synthèses cliniques ou sur dossier qui ne remplacent pas le lien quotidien), le lien avec les structures médico-sociales et les orthophonistes libérales. Ces données permettent de dégager les axes d'amélioration. Elles pourraient permettre le suivi à long terme des thérapeutiques mises en place.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# TROUBLES DU TRANSIT ET ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN IEM CHEZ LES ENFANTS PRÉSENTANT UNE PARAPLÉGIE CONGÉNITALE

**Anne RENVERSEY, infirmière de l'IEM Dabbadie de Villeneuve d'Ascq**

La communication courte propose après avoir repris les moyens physiques de régulation du transit et/ou d'évacuation des selles, une appréciation des états de propreté ou de continence chez l'enfant porteur d'un handicap moteur.

À travers des situations d'enfants, l'infirmière détaillera les obstacles à une éducation thérapeutique. Les collaborations avec les différents acteurs de soins et les aidants dont la famille seront évoqués. L'objectif de ce travail est le partage d'information autour du soin quotidien chez l'enfant porteur d'un handicap moteur.

## **Résumé**

Du fait de l'atteinte motrice, de l'état neurologique et de la fréquence des troubles du transit, l'enfant en situation de handicap est à risque d'incontinence fécale. Ces troubles perturbent l'image corporelle, la connaissance du corps propre et le développement de l'autonomie sphinctérienne. Le handicap congénital a ceci de particulier que l'enfant se développe avec son trouble moteur, sensitif ou neuro-psychologique. Les paraplégies secondaires aux malformations de type myeloméningocèle affectent les fonctions vésico-sphinctériennes et périnéales.

L'enfant qui est changé passivement plusieurs fois par jour met un certain temps à acquérir la notion de continence. Les troubles sensitifs associés l'empêchent de bien se connaître, de reconnaître le fonctionnement des sphincters, de percevoir une dilatation intestinale. Même si la notion d'inconfort, de ballonnement est ressentie.

La triangulation soignant, enfant, famille (image maternelle en l'occurrence) est présente très longtemps chez l'enfant. L'enfant, pour être acteur doit être éduqué aux soins, à l'interpellation de l'adulte aidant. Nous constatons qu'au plus le handicap est sévère, au plus l'enfant est dépendant de l'environnement proche.

## RGO ET AFFECTIONS NEUROLOGIQUES

**Dr Danièle APTER, spécialiste en médecine physique**  
**Service de MPR Hôpital Pasteur Avenue de la liberté, 68000 COLMAR**  
**daniele.apter@ch-colmar.fr**  
**Tél. : 0389124190**

Quelques aspects spécifiques, cliniques ou thérapeutiques du RGO chez l'enfant atteint d'une affection neurologique ou polyhandicapé, facteurs aggravants et iatrogénie

**Mots-clés :** reflux gastrooesophagien, polyhandicap, iatrogénie

Le RGO est favorisé chez l'enfant atteint d'une affection neurologique par :

- l'hypotonie axiale avec absence de station assise correcte et cyphose
- l'hypotonie du sphincter bas de l'œsophage
- la stase ou dilatation gastrique éventuelle
- la constipation et la dilatation colique

### La symptomatologie

peut être typique ou non avec toux, asthme, infections respiratoires, troubles du comportement et du sommeil, anorexie, cassure de la courbe staturopondérale, pleurs, hypersalivation, inconfort lié à la position, spasticité majorée ou schème en extension lors du décubitus dorsal...

Il peut exister des **pathologies associées** aggravantes (respiratoires, hernie hiatale, **constipation** qui sera traitée : alimentation adaptée, hydratation, verticalisation, médicament, lavement, suppression cause médicamenteuse)

**Des médicaments** souvent associés, aggravent la situation par effet adverse **constipant** :

- **effet anticholinergique** : Artane, Scopoderm, neuroleptiques, antalgiques classe 2 ou 3, certains antihistaminiques..., en outre **ralentissent la vidange gastrique**
- **les myorelaxants** : Benzo, Lioréal, en outre **relâchent le sphincter du bas œsophage**
- Fumafer; certains traitements de douleurs neuropathiques...

**La suralimentation** des enfants (par gastrostomie ou sonde nasogastrique) est fréquente, souvent méconnue, favorise le reflux, malgré un Nyssen :

Il est difficile de préciser les besoins et l'état nutritionnels de ces enfants :

- qui ont une activité très réduite, en l'absence de mouvements paroxystiques
- qui ont un retard staturopondéral important (nécessitant de calculer les apports plutôt par poids que par âge ?) harmonieux ou non, que certains thérapeutes veulent « combler » trop vite
- qui ont un IMC difficile à calculer : rétractions, scoliose...

Il importe de réajuster les apports au vu de l'évolution clinique, leur baisse faisant parfois disparaître la symptomatologie de reflux, étant un test diagnostique mais souvent difficile à faire accepter aux parents

La composition des poches de nutrition entérale ne serait pas adaptée aux enfants atteints de pathologie neuromusculaire ou polyhandicapés (pourcentage de protéines insuffisant...), ces enfants restant parfois dénutris malgré une surcharge pondérale.



L'alimentation nocturne est pour certains déconseillée (non physiologique ?): elle témoigne des difficultés d'apports diurnes, peut être de facteur limitant l'alimentation : taille de l'estomac? stase gastrique ? posant la question de l'intérêt de la sonde jéjunale ...

Toute réalimentation doit être douce et progressive, si possible précoce en se méfiant d'objectifs de poids....

**Le positionnement** en particulier des jeunes enfants (polyhandicapés ou non) doit être adapté pour éviter l'augmentation de la pression abdominale:

- en **décubitus dorsal**, on surélève tête et tronc, mais le matelas proclive du commerce est inadapté pour les enfants tétraplégiques, nécessitant l'utilisation de coussins de positionnement, installations mousse...
- il faut éviter l'« enroulement » d'un bébé dans un maxi cosi, poussette, porte bébé...
- l'enfant doit être installé correctement lors du repas, **assis** en corset siège ou autre.

En conclusion, il importe de prévenir le RGO en traitant toute constipation, en assurant un positionnement adapté... et de le dépister tot devant en particulier un schème neurologique en extension...

Les besoins nutritionnels de cette population fragile devront être précisés (échelle spécifique)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# **TROUBLES DU TRANSIT CHEZ L'ENFANT CÉRÉBRO LÉSÉ EN STRUCTURE D'ACCUEIL MÉDICO-SOCIAL. ASPECT SANITAIRE ET ENVIRONNEMENTAL. UNE EXPÉRIENCE DE L'IPEAP L'ESTRAN.**

**Dr Jean Yves MAHE<sup>1</sup>, Dr Arnaud BOUTET<sup>2</sup>, Dr Marc LE BIDEAU<sup>2</sup>,  
Dr Hervé Le DERFF.**

**IPEAP L'ESTRAN, association des œuvres de Pen Bron, 2 rue Eugène CORNET  
44600 SAINT NAZAIRE.**

**Mail : jymahe@wanadoo.fr, Tél. pers : 06 09 60 75 99, W 02 40 30 75 00**

**<sup>2</sup>Service de pédiatrie, CH de St NAZAIRE, 44600 SAINT NAZAIRE.**

**Mots-clés :** enfants cérébrolésés, constipation, occlusion, infection à Clostridium Difficile, greffe fécale.

Les structures d'accueil médico-sociales pédiatriques sont souvent confrontées aux troubles digestifs des enfants cérébro lésés (1). Les complications peuvent être graves. Leur diagnostic et le traitement nécessitent une coordination étroite entre ces structures et les services de pédiatrie référents. Le travail présente l'histoire d'un adolescent paralysé cérébral sujet à des occlusions récidivantes.

Rappel historique : B, né le 08 06 1997, est un adolescent polyhandicapé (PC, XXIV ter), en alimentation entérale exclusive, constipé chronique traité classiquement (régime, hydratation, régulateurs du transit), péritonite et libération de brides dans les suites de la gastrostomie, antibiothérapie rotative pour décompensations respiratoires itératives, lordoscoliose lombaire. En 2013 B. est adressé 6 fois au service de pédiatrie référent pour syndrome occlusif, dont 3 fébriles en rapport avec une infection à Clostridium Difficile (CD), traitées par DIFFICLIR et mesures prophylactiques. L'irrigation transanale instituée, jugée satisfaisante sur 3 mois, n'empêchera pas une hospitalisation pour récurrence. Indication de greffe fécale en cours (2). Ces troubles digestifs ont eu 2 types de conséquences : sanitaire : infection entrant dans un cadre connu de patient fragile, sous antibiothérapie, vivant en collectivité (3). Les occlusions itératives (4) ont fait l'objet de plusieurs bilans (TDM, Echographie, TOGD), recherche de syndrome de l'artère mésentérique supérieure (5), volvulus, bride. Sans résultat ; ou d'ordre organisationnel : la gestion de l'infection par le CD a conduit à des mesures particulières de traitement et de prophylaxie (antibiothérapie réalisée par l'HAD au sein de l'établissement d'origine, mesures temporaires d'isolement partiel, et réorganisation de l'accueil en raison du partage des pièces d'eau). L'inquiétude des équipes de soins s'est exprimée au sein des instances représentatives du personnel et par un refus de soins. Le travail présente le détail des investigations étiologiques, des mesures thérapeutiques, et des problèmes en suspens.

## **Bibliographie :**

- 1 - Digestive tract neural control and gastrointestinal disorders in cerebral palsy. Araújo LA I, Silva LR, Mendes FA. J Pediatr (Rio J). 2012 Nov-Dec;88(6):455-64. doi:10.2223/JPED.2241.
- 2 - Efficacy of Fecal Microbiota Transplantation In Two Children With Recurrent Clostridium difficile Infection and Its Impact on Their Growth and Gut Microbiome. Walia R I, Garg S, Song Y, Girotra M, Cuffari C, Fricke WF, Dutta SK. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2014 Jul 11. [Epub ahead of p



# TROUBLES DE L'ORALITÉ ET SEVRAGE D'UNE NUTRITION ENTÉRALE CHEZ UNE ENFANT POLYHANDICAPÉE

**Dr BUÉ Mélanie, Pédiatre**  
**Fondation Ildys, SSR pédiatrique**  
**Site Ty Yann, Rue Alain Colas, CS 31826. 29218 Brest, Cedex 2**  
**Tél. : 02.98.02.85.11 / Fax : 02.98.02.72.37**  
**Melanie.bue@tyann.com**

**Auteurs : M. BUÉ, S. BROCHARD, C. PLOUHINEC, I. MANESSE, S. RUMEUR.**  
**M. BUÉ, C. PLOUHINEC, I. MANESSE**  
**Pédiatre Fondation Ildys, SSR pédiatrique, Site Ty Yann, Brest.**  
**S. BROCHARD - MPR, Fondation Ildys, SSR pédiatrique, Site Matthieu Donnart, Brest.**  
**S.RUMEUR - MPR, Fondation Ildys, SSR pédiatrique, Site Roscoff.**

**Mots-clés :** polyhandicapé, oralité, nutrition entérale, sevrage

**Abstract :** Les troubles de l'oralité chez les enfants atteints de syndrome malformatif notamment chez les enfants polyhandicapés sont fréquents. Ce qui nécessite souvent le recours à une nutrition entérale par gastrotomie dont le sevrage est difficile. Nous rapportons le cas d'une fillette âgée de 5 ans qui présente un nanisme campomélique avec séquence de Pierre Robin lié à une mutation de novo du gène SOX 9. Elle est trachéotomisée depuis l'âge de 6 semaines sur une trachéo-laryngomalacie sévère et une insuffisance respiratoire chronique. Elle était ventilée jusque l'âge de 4 ans ½. Elle a de nombreuses anomalies orthopédiques empêchant la marche. Elle a un retard psycho-moteur modéré avec un début de scolarisation partiel à l'âge de 4 ans ½. Dès la naissance, elle a présenté des troubles de l'oralité sévères avec troubles de succion-déglutition empêchant une alimentation orale et nécessitant une nutrition entérale. Durant les premiers mois de vie elle était en nutrition exclusive continue suite à de nombreuses décompensations respiratoires. Elle a eu une gastrotomie sans Nissen à l'âge de 4 mois ½. A l'âge de 2 ans, elle recevait une nutrition entérale discontinue en 4 bolus. A l'âge de 3 ans, elle a fait de nombreux progrès psycho-moteurs et a commencé à prendre quelques cuillères d'alimentation mixée. Devant ses capacités d'alimentation volontaire, nous avons débuté le sevrage de la nutrition entérale à l'âge de ans et 9 mois en supprimant tout d'abord la nutrition du midi ce qui a permis de stimuler l'oralité. Au début du sevrage, elle n'acceptait de prendre que des produits lactés sucrés. Nous avons supprimé progressivement sur 4 mois la nutrition du goûter puis du soir et enfin du matin. Actuellement, elle est complètement sevrée de sa nutrition entérale et a une alimentation mixée diversifiée. Ce cas clinique montre la nécessité de connaissance des troubles de l'oralité chez l'enfant polyhandicapé permettant le sevrage d'une nutrition entérale prolongée.

# **ALIMENTATION DES PERSONNES HANDICAPÉES MOTEURS VIVANT EN INSTITUTION : EXPÉRIENCE DU CENTRE DE RÉADAPTATION PROFESSIONNELLE DES HANDICAPÉS MOTEURS ET DES ACCIDENTÉS DE LA VIE- TUNISIE**

**Dr M. HAMADI, S. MRABET, N. ZOUARI, W. ABESSI, M. MRABET, A. SOMAÏ**  
**Centre de Réadaptation Professionnelle des Handicapés Moteurs et des accidentés de la Vie (CRPHMAV), Tunisie.**

Le Centre de Réadaptation Professionnelle des Handicapés Moteurs et des Accidentés de la Vie (CRPHMAV) est un établissement public à caractère administratif, il a été inauguré le 29 mai 1994. Il est doté de la personnalité civile et de l'autonomie financière, et placé sous la tutelle du Ministère des Affaires Sociales (Tunisie). Sa mission générale consiste à assurer la réadaptation professionnelle des handicapés moteurs et des accidentés de la vie afin de faciliter leur réinsertion dans la vie active.

Le centre accueille des personnes ayant un handicap moteur des deux sexes, provenant de toutes les régions du pays, âgées de quinze ans et plus. La capacité d'accueil totale est de 100 stagiaires : 75 places en internat (54 Hommes, 21 Femmes) et 25 places en externat.

Les pathologies les plus fréquentes sont : paraplégie, séquelles de tétraplégie, amputation des membres inférieurs ou supérieurs, séquelles à prédominance neuro-motrice de polytraumatisme, de traumatisme crânien ou de maladie neurologique acquise non évolutive.

La prise en charge est assurée par une équipe pluridisciplinaire (médecins, paramédicaux, infirmiers, psychologues, assistant social, formateurs professionnels, éducateurs...). Le travail de l'équipe vise à valoriser les expériences professionnelles du bénéficiaire, renforcer ses compétences spécifiques et faire émerger un projet professionnel.

Les stagiaires sont souvent des jeunes victimes d'un accident de la vie récent. Ils acceptent mal leur situation de handicap et trouvent des difficultés à s'adapter à leur nouvelle vie ce qui retentit sur leur quotidien. Leur vécu psychologique, le manque d'activité et l'alimentation mal saine sont à l'origine de problèmes de transit surtout constipation et de prise de poids.

L'alimentation des stagiaires admis en internat est assurée par le centre. A cet effet, le menu est fixé par une nutritionniste (du ministère de la santé) en collaboration avec l'hygiéniste du centre et les agents exerçant dans la cuisine. Ce menu riche en fibres (fruits, légumes) prend en considération les besoins nutritionnels des stagiaires ainsi que leurs choix alimentaire dans les limites du possible.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# LES TROUBLES DE DÉGLUTITION ET D'ALIMENTATION DES ENFANTS ET ADOLESCENTS SOUFFRANTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE

**Mustapha MOUILLY<sup>1,2</sup>, Nouredine FAIZ<sup>1,3</sup>, Ahmed OMAR TOHAMI AHAMI<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> **Laboratoire de l'Unité de Neurosciences cliniques et santé nutritionnelle. Département de Biologie, Université Ibn Tofaïl, Kénitra, Maroc - Tél. : 0667226765  
ahami\_40@yahoo.fr**

<sup>2</sup> **Centre de santé Med Diouri Kénitra - Tél. : 0667036616  
mouillykine@hotmail.com**

<sup>3</sup> **CS communal Kaa asrass Chefchaoun - Tél. : 0661585264  
faiznour@hotmail.com**

**Mots-clés :** Enfants, Adolescents, Paralyse cérébrale, Déglutition, Alimentation.

## Résumé

Notre étude a pour but d'étudier les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant et l'adolescent souffrant de paralysie cérébrale (PC). Ces troubles peuvent avoir des conséquences vitales liées aux pneumopathies générées par les fausses routes. Cette étude descriptive a été menée sur un échantillon de 65 enfants et adolescents souffrant de PC âgés entre 2 et 17 ans, au Nord-West du Maroc. Pour ce ci nous avons utilisé le système de classification de la fonction motrice globale –étendu, revu et corrigé (GMFCS-E<sup>+</sup> & R) et un questionnaire d'évaluation de l'alimentation et de déglutition rédigé en s'appuyant sur l'ouvrage de (Catherine Senez, 2002). C'est ainsi que 11,1% des patients étaient classés au niveau I de la GMFCS, 8,9% au niveau II, 8,9% au niveau III, 35,6% au niveau IV et 35,6% au niveau V. 36,6% des enfants et 45,8% des adolescents présentent des surinfections bronchiques fréquentes et que 51,2% des enfants et 54,2% des adolescents souffrent de constipation sans traitement laxatif. 85,4% des enfants et 50% des adolescents ont besoins d'une tierce personne pour s'alimenter; 70,7% des enfants et 54,2% des adolescents présentent des fausses routes en buvant ainsi que 31,7% des enfants présentent des malformations bucco faciales contre 16,7% des adolescents. La lèvre supérieure est rétractée chez 73,2% des enfants contre 29,2% des adolescents. La préhension labiale pendant l'alimentation reste impossible chez 82,9% des enfants et 70,8% des adolescents. Notre étude a mis également en évidence l'existence de corrélations entre le GMFCS et le survenu de fausses routes en mangeant et en buvant respectivement avec  $r=0,47$  et  $r=0,77$ .

Il nous faut donc apporter à cette population d'enfants et adolescents des soins adaptés et efficaces afin qu'ils éprouvent une meilleure qualité de vie.

.....  
.....  
.....  
.....

# QUALITÉ DE VIE DES PARENTS D'ENFANTS ET ADOLESCENTS SOUFFRANTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE

**Mustapha MOUILLY<sup>1,2</sup>, Nouredine FAIZ<sup>1,3</sup>, Ahmed OMARTOHAMI AHAMI<sup>1</sup>**

<sup>1</sup> **Laboratoire de l'Unité de Neurosciences cliniques et santé nutritionnelle. Département de Biologie, Université Ibn Tofaïl, Kénitra, Maroc - Tél. : 0667226765  
ahami\_40@yahoo.fr**

<sup>2</sup> **Centre de santé Med Diouri Kénitra - Tél. : 0667036616  
mouillykine@hotmail.com**

<sup>3</sup> **CS communal Kaa asrass Chefchaoun - Tél. : 0661585264  
faiznour@hotmail.com**

**Mots-clés :** Enfants, Adolescents, Paralyse cérébrale, Qualité de vie, Stress perçu, Soutien social.

## **Résumé**

Les parents d'un enfant souffrant de paralysie Cérébrale (PC) traversent des périodes difficiles durant leur vie, tant pendant l'enfance de leur fils qu'à son adolescence. Les adolescents ayant un handicap physique deviennent plus difficiles à soigner. Cette période de transition souvent associée à des troubles de comportement est un facteur important de stress parental et provoque une détérioration de la qualité de vie. Rares sont les études qui cherchent à évaluer les conséquences de la paralysie cérébrale sur la qualité de vie et la santé mentale des parents.

Un protocole d'étude composé de questionnaires, d'échelles et de grille d'entretien clinique ont été distribués et remplis par 67 parents (34 mères et 33 pères) d'enfants souffrants de PC, permettant de mesurer l'impact de l'infirmité de leurs enfants sur leurs bien être psychique et social et leurs qualité de vie.

L'essentiel de nos résultats corroborent nos hypothèses et confirment les données de la littérature dans ce domaine peu étudié au Maroc. En effet il semble que la souffrance des parents d'enfants souffrants de PC est plus accentuée à l'âge de l'adolescence que durant la phase de l'enfance. L'impact de cette souffrance sur les mères semble plus intense que chez les pères. En conclusion, plus les parents ont un soutien social et un suivi psychologique, plus leur qualité de vie est meilleure.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

# EVALUATION DE L'ÉTAT NUTRITIONNEL DES ENFANTS ET ADOLESCENTS SOUFFRANTS DE PARALYSIE CÉRÉBRALE

Mustapha MOUILLY<sup>1,2</sup>, Nouredine FAIZ<sup>1,3</sup>, Ahmed OMAR TOHAMI AHAMI<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Laboratoire de l'Unité de Neurosciences cliniques et santé nutritionnelle. Département de Biologie, Université Ibn Tofaïl, Kénitra, Maroc - Tél. : 0667226765  
ahami\_40@yahoo.fr

<sup>2</sup> Centre de santé Med Diouri Kénitra - Tél. : 0667036616  
mouillykine@hotmail.com

<sup>3</sup> CS communal Kaa asrass Chefchaoun - Tél. : 0661585264  
faiznour@hotmail.com

**Mots-clés :** Enfants, Adolescents, Paralyse cérébrale, Etat nutritionnel.

## Résumé

Cette étude a pour but d'évaluer l'état nutritionnel des enfants et adolescents souffrants de paralysie cérébrale, étant donné que la nutrition conditionne fortement l'état de santé et que l'handicap physique constitue un facteur aggravant de la mal nutrition protéino-énergétique. Cette étude comparative a été menée sur deux échantillons au total de 132 enfants et adolescents âgés de 2 à 17ans dont 65 atteints de paralysie cérébrale et 67enfants et adolescents normaux, au Nord-West du Maroc. En utilisant le système de classification de la fonction motrice globale –Etendu, Revu et Corrigé (GMFCS-E<sup>+</sup> & R), une enquête alimentaire et des données sociodémographiques et anthropométriques nous avons pu recueillir les résultats suivants : 11,1% des patients étaient classés au niveau I de la GMFCS, 8,9% au niveau II, 8,9% au niveau III, 35,6% au niveau IV et 35,6% au niveau V. Nos résultats ont montré également que L'état de maigreur est observé chez 39% des enfants souffrants de PC contre 17,1% des non pathologiques ( $\chi^2=4,40$ ;  $p=0,04$ ). Ainsi 37,5% des adolescents souffrants de PC ont un état de maigreur contre une absence chez les témoins ( $\chi^2=14,30$ ;  $p<0,001$ ). Le retard de croissance est plus observé chez les enfants pathologiques (48,8%) que chez les normaux (2,9%) avec( $\chi^2=19,91$ ;  $p<0,001$ ) alors qu'il ne diffère pas significativement chez les adolescents( $\chi^2=0,04$ ;  $p=0,84$ ). une différence significative de l'insuffisance pondérale a été observée chez les enfants des deux échantillons avec ( $\chi^2=23,43$ ;ddl=1; $p<0,001$ ) témoignant sa détérioration chez les pathologiques.

Ces éléments doivent être pris en considération pour éviter l'aggravation de l'état nutritionnel chez les enfants et les adolescents souffrants de PC ou le corrigé.par ailleurs certains examens biologiques simples (albuminémie, pré albuminémie, c réactive protéine) seront nécessaires pour apprécier l'aspect endogène ou exogène de la dénutrition.



# ETUDE PRÉLIMINAIRE SUR LA STIMULATION TRANSCUTANÉE DU NERF TIBIAL DANS LE TRAITEMENT DES HYPERACTIVITÉS VÉSICALES RÉFRACTAIRES DE L'ENFANT

**Dr Ourdia BOUALI<sup>1</sup>, Olivier ABBO<sup>1</sup>, Lucie EVEN<sup>2</sup>, Pr Philippe GALINIER<sup>1</sup>,  
Pr Jacques MOSCOVICI<sup>1</sup>, Pr Xavier GAME<sup>2</sup>**

**<sup>1</sup>. Service de Chirurgie viscérale pédiatrique. Hôpital des Enfants de Toulouse**

**<sup>2</sup>. Service d'Urologie et transplantation rénale. Hôpital Rangueil de Toulouse**

## **Introduction**

L'électrostimulation transcutanée du nerf tibial (NT) a montré son efficacité dans l'hyperactivité vésicale (HAV) de l'adulte mais n'a pas été évaluée chez l'enfant. Le but de cette étude était d'évaluer son efficacité et sa tolérance chez les patients de moins de 15 ans ayant un syndrome clinique d'HAV (à l'exclusion des vessies neurologiques).

## **Patients et méthode**

Nous avons mené une analyse rétrospective des résultats de l'électrostimulation du NT (1 séance quotidienne de 20 minutes, intensité 10 Hz) pour syndrome clinique d'HAV réfractaire aux thérapeutiques usuelles (hors vessie neurologique). L'efficacité du traitement était évaluée sur l'amélioration clinique ressentie et le calendrier mictionnel. Les critères de guérison étaient : absence de récurrence infectieuse, profil mictionnel normal, pas de trouble nocturne, débitmétrerie normale.

## **Résultats**

Dix-neuf patients consécutifs (11 filles, 8 garçons) d'âge moyen  $12,1 \pm 2,7$  ans, ont été traités de Novembre 2010 à Mars 2012. Trois patients avaient des troubles diurnes isolés et tous les autres avaient des troubles mictionnels nocturnes associés. Il existait des infections urinaires fébriles chez 10 patients (9 filles, 1 garçon). Tous étaient en échec de traitement de première intention de leur syndrome clinique d'HAV. La durée moyenne du traitement était de 6 mois. Deux patientes ont été perdues de vue. Les patients avaient le traitement par électrostimulation seule dans 13 cas et 3 patients avaient aussi un traitement par du chlorure de trospium ou de la desmopressine. L'évaluation à 1 mois montrait une amélioration clinique chez 16 des 17 patients (94%). A l'arrêt du traitement au bout de 6 mois, 12 patients sur 17 (70%) étaient guéris (5 garçons, 7 filles), sans récurrence après un suivi moyen de 9 mois. Trois garçons (18%) ont eu une amélioration partielle, avec disparition des fuites diurnes et persistance d'une pollakiurie. Aucun patient n'a rapporté d'effets secondaires.

## **Conclusion**

L'électrostimulation transcutanée du NT est une option thérapeutique intéressante dans l'HAV de l'enfant. Son taux de succès est de 70 % et il s'agit d'un traitement non invasif, sans effets secondaires et sans récurrence à l'arrêt du traitement. D'autres études sont nécessaires pour confirmer son efficacité, définir les modalités du traitement, et préciser les indications.



## **REMERCIEMENTS À NOS PARTENAIRES**

**ALLERGAN  
ALBATROS  
ASEPT INMED  
COLOPLAST  
DIRAME ORTHO  
GENZYME  
IPSEN PHARMA  
LAGUARRIGUE  
SARL M-ORTHOPEDIE  
NESTLE CLINICAL NUTRITION  
NUTRICIA NUTRITION CLINIQUE  
OCTO 31  
ASSOCIATION OSTEOGENESE IMPARFAITE  
SADIR ASSISTANCE**

**AVEC LE SOUTIEN DE DOC SOURCING**

Organisation / Inscriptions : TMS Events  
Pôle d'activité de la Bretonnière - CS 60025  
85607 MONTAIGU cedex  
France  
[www.tmsevent.fr](http://www.tmsevent.fr)  
Tél.: 02 51 46 48 48

Lundi 18

Mardi 19

**MAI 2015**

Congrès  
**SFERHE Lille**  
**2015**

Faculté de Médecine de Lille - Pôle Recherche

Lésions ”  
**CÉRÉBRALES**  
Acquises



[www.sferhe.org](http://www.sferhe.org) 

Société Francophone d'Etude et de Recherche sur les Handicaps de l'Enfance